

# Barn med utviklingshemning under barnevernets omsorg

*Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak?*

**Ingrid Karine Prøis**



Masteroppgave ved Institutt For Spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2009

# SAMMENDRAG

## Bakgrunn for valg av tema

Utgangspunktet for denne oppgaven springer ut fra arbeid på en barnevernsinstitusjon. Under barnevernets omsorg finnes det flere barn som har opplevd alvorlig grad av omsorgssvikt og i tillegg har en utviklingshemning. Jeg ønsket å sette søkelyset på denne problematikken og undersøke hvordan man arbeider for å tilrettelegge for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak (fosterhjem og på institusjoner). Jeg ønsket også å undersøke hva slags utfordringer omsorgspersoner og barnevernet opplevde i møte med barn med utviklingshemning.

## Formål

Formålet med undersøkelsen er å samle erfaringer rundt utfordringer og konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet i omsorgstiltakene.

## Problemstilling

Studiens problemstilling er: *Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak? Hva slags utfordringer opplever barnevernet og omsorgspersoner i møte med barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt?*

## Teori

Det teoretiske fundamentet i dette masterprosjektet utgjør relevant teori fra det spesialpedagogiske og barnevernsfaglige feltet. Forskning på livskvalitet for mennesker med utviklingshemning står sentralt. Utviklingshemning og omsorgssvikt blir omtalt generelt og teoretisk. Videre blir tilknytningsteori, objektrelasjonsteori og samspillsteori belyst. Barnevernloven, lovmessig grunnlag for omsorgsovertagelse og redegjørelse av ulike omsorgstiltak er grunnleggende for forståelsen av bakgrunnen for at barna er under barnevernets omsorg. Avslutningsvis blir samordning av tjenester som disse barna har krav på presentert.

---

## Metode

Problemstillingen blir belyst ved hjelp av kvalitativt intervju, som er et godt redskap til å fange informantenes perspektiv (Dalen, 2008). Utvalget av informanter består av voksne som jobber i langsiktige omsorgstiltakene, enten som primære omsorgspersoner eller som har overordnet ansvar for omsorgstiltakene.

Semistrukturert intervjuguide ble benyttet og tatt opp på bånd. Masterprosjektet har en hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming, som innebærer at analysen tar utgangspunkt i informantenes subjektive opplevelse for så å sette det inn i et teoretisk perspektiv.

## Resultater

Funn fra undersøkelsen viser at informantene skiller mellom hva som er viktige forutsetninger som bør ligge til grunn for god livskvalitet, og konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet. *Forutsetninger for god livskvalitet* er trygghet, gode relasjoner og teamarbeid. *Konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet* omhandler tilrettelegging i hverdagen som gir forutsigbarhet, aktiviteter og kvalitativt gode dialoger mellom omsorgspersoner og barn. Utfordringene som informantene trakk frem opptrer i stor grad parallelt med både forutsetningene for og konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet. Disse utfordringene omhandler blant annet i å skape gode relasjoner, både med jevnaldrende og omsorgspersoner. Utfordringene oppstår, slik det fremkommer av undersøkelsen, både på et systemisk og organisatorisk nivå og i det nære arbeidet med barna.

## Konklusjon

En konklusjon av undersøkelsen viser at det arbeides mye med å tilrettelegge for økt livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Det er allikevel mange utfordringer som knyttes til dette arbeidet fordi barna har kompleks problematikk fordi de har en utviklingshemning og en omsorgssvikthistorie. Kort oppsummert er det tre konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet: Dialog mellom barnet og omsorgspersoner, tilrettelagte aktiviteter og tilrettelegging i hverdagen.

## FORORD

Først og fremst vil jeg takke alle de fantastiske barna jeg har møtt i jobben min og som jeg har blitt så glad i. Dere har inspirert meg til å skrive denne oppgaven.

Dernest vil jeg takke alle informantene mine som var villig til å fortelle meg om hvordan dere arbeider. Dere er flotte og engasjerte mennesker som gjør en stor forskjell for barn som trenger det hver dag. Takk for at dere har tatt så godt imot meg.

Takk til Heidi Mjelve, min veileder. Du utfordret meg når ting har sett mørkt ut og motivert meg til å jobbe videre. Takk for alt du har hjulpet meg med de siste månedene, jeg har virkelig satt pris på det. Du har vært genuint interessert, og hjulpet meg å se ting klart og tydelig når jeg har trengt det mest.

Takk til Anne-Lise, verdens beste nabo og korrekturleser. Takk for at du har tatt deg tid til å lese denne oppgaven og gi meg gode tilbakemeldinger. Setter kjempestor pris på deg!

Jeg vil takke familie og venner. Takk for at dere alltid har så stor tro på meg.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke alle de gode vennene jeg har fått i løpet av tiden på UIO. Takk for middager, oppmuntring og mange gode samtaler. Godt å dele denne prosessen sammen med dere.

---

# INNHold

<b>INNHold .....</b>	<b>5</b>
<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>9</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	9
1.2 PROBLEMSTILLING .....	10
1.3 BEGREPSAVKLARING OG AVGRENSNING.....	10
1.3.1 <i>Utviklingshemning, omsorgssvikt</i> .....	10
1.3.2 <i>Langsiktige omsorgstiltak</i> .....	11
1.3.3 <i>Livskvalitet</i> .....	11
1.4 OPPGAVENS OPPBYGNING OG STRUKTUR.....	11
<b>2. TEORI.....</b>	<b>13</b>
2.1 LIVSKVALITET .....	13
2.1.1 <i>Begrepet livskvalitet</i> .....	13
2.1.2 <i>Sosialøkonomisk perspektiv og livskvalitet</i> .....	16
2.1.3 <i>Et kritisk blikk på begrepet</i> .....	17
2.2 OMSORGSSVIKT OG UTVIKLINGSHEMNING.....	18
2.2.1 <i>Tilknytningsteori og objektrelasjonsteori</i> .....	18
2.2.2 <i>Samspill og relasjon</i> .....	21
2.2.3 <i>Omsorgssvikt</i> .....	23
2.2.4 <i>Hvordan påvirker omsorgssvikt barnet?</i> .....	23
2.2.5 <i>Tegn på omsorgssvikt</i> .....	24
2.2.6 <i>Utviklingshemning</i> .....	26
2.2.7 <i>Omsorgssvikt og utviklingshemning</i> .....	27

---

2.3	LANGSIKTIGE OMSORGSTILTAK.....	28
2.3.1	<i>Lovmessig grunnlag for omsorgsovertagelse.....</i>	29
2.3.2	<i>Fosterhjem.....</i>	30
2.3.3	<i>Institusjonstiltak.....</i>	30
2.3.4	<i>Samordning av tjenester.....</i>	31
<b>3.</b>	<b>METODE .....</b>	<b>34</b>
3.1	VALG AV METODE .....	34
3.2	UTVALG.....	36
3.2.1	<i>Begrunnelse for utvalg .....</i>	36
3.2.2	<i>Kriterier for utvalget .....</i>	37
3.2.3	<i>Kriterier for utvalg av informanter .....</i>	37
3.2.4	<i>Kontakt med informantene. ....</i>	38
3.3	INTERVJUGUIDEN. ....	39
3.3.1	<i>Prøveintervju.....</i>	40
3.3.2	<i>Gjennomføring av intervjuene.....</i>	40
3.4	ANALYSE OG BEARBEIDING AV DATA .....	42
3.5	VALIDITET OG RELIABILITET .....	44
3.5.1	<i>Validitet.....</i>	44
3.5.2	<i>Reliabilitet.....</i>	47
3.6	ETISKE REFLEKSJONER .....	47
<b>4.</b>	<b>PRESENTASJON AV DATA.....</b>	<b>51</b>
4.1	FORUTSETNINGER FOR GOD LIVSKVALITET .....	52
4.2	TILTAK SOM FREMMER GOD LIVSKVALITET .....	54
4.2.1	<i>Tilrettelegging i hverdagen .....</i>	54

---

4.2.2	<i>Dialog</i> .....	55
4.2.3	<i>Aktiviteter</i> .....	57
4.2.4	<i>Aktiviteter som en sosial arena</i> .....	60
4.3	UTFORDRINGER .....	61
4.3.1	<i>Det organisatoriske og systemiske nivået</i> .....	62
4.3.2	<i>"Det nære"</i> .....	67
<b>5.</b>	<b>FUNN OG DRØFTNING</b> .....	<b>74</b>
5.1	FORUTSETNINGER FOR GOD LIVSKVALITET .....	75
5.1.1	<i>Relasjon</i> .....	76
5.1.2	<i>Trygghet</i> .....	80
5.1.3	<i>Teamarbeid</i> .....	80
5.2	TILTAK SOM FREMMER GOD LIVSKVALITET .....	82
5.2.1	<i>Tilrettelegging i hverdagen</i> .....	82
5.2.2	<i>Dialogen</i> .....	83
5.2.3	<i>Aktiviteter</i> .....	84
5.2.4	<i>Aktiviteter som en sosial arena</i> .....	86
5.3	OPPSUMMERING AV UTFORDRINGENE .....	87
<b>6.</b>	<b>AVSLUTNING</b> .....	<b>89</b>
6.1	OPPSUMMERING OG KONKLUSJON .....	89
6.2	KRITISK VURDERING AV UNDERSØKELSEN .....	91
6.3	ET GRUNNLEGGENDE DILEMMA .....	92
6.4	VEIEN VIDERE .....	92
	<b>KILDELISTE</b> .....	<b>94</b>
	<b>VEDLEGG 1</b> .....	<b>97</b>

---

<b>VEDLEGG 2.....</b>	<b>99</b>
<b>VEDLEGG 3.....</b>	<b>101</b>
<b>VEDLEGG 4.....</b>	<b>102</b>



# 1. INNLEDNING

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Høsten 2007 startet jeg et arbeidsforhold ved en barnevernsinstitusjon. Der møtte jeg barn som var under barnevernets omsorg av ulike årsaker. Noen av disse barna hadde i tillegg en utviklingshemning. Gjennom mine studier, hvor jeg har hatt utviklingshemning som fordypnings emne, fanget disse barna raskt min spesielle interesse. Deres komplekse problematikk var stadig gjenstand for diskusjoner i personalgruppen. Hvordan skal vi forstå dem? Hvordan skal vi hjelpe dem å mestre livene sine på best mulig måte? Hvordan skal vi tilrettelegge på en slik måte at de opplever at livet er godt å leve? Dette er barn som har opplevd lav grad av livskvalitet i lengre eller kortere perioder av livet, og bærer med seg disse erfaringene. Mitt masterprosjekt tar utgangspunkt i denne problematikken.

Min grunntese, og utgangspunktet for oppgaven, var at de som jobber nært med disse barna besitter mange erfaringer om hvordan det arbeides for å tilrettelegge for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Videre har jeg sett på utfordringer barnevernet og omsorgspersonene opplever i møte med barna. Målet var å sette fokus på dette, systematisere erfaringene og drøfte dette opp mot eksisterende teori rundt temaene.

I det teoretiske fundamentet som denne oppgaven bygger på, har det ligget noen utfordringer. Temaene barnevern og utviklingshemning som finnes det lite litteratur på. I litteratur som omhandler omsorgsvikt omtales barn med utviklingshemning sjeldent, oftest kun der utviklingshemning er en konsekvens av alvorlig omsorgssvikt. Jeg har heller ikke funnet noe forskning som underbygger temaet livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak, der den underliggende problematikken er barn med utviklingshemning som har omsorgssvikthistorie. Her møtes det barnevernsfaglige og det spesialpedagogiske feltet. Resultatet ble dermed at jeg valgte ut relevant teori fra de ulike feltene og deretter drøftet dette opp mot empiri.

## 1.2 Problemstilling

Mine spørsmål rundt barn med utviklingshemning under barnevernets omsorg har vært mange. Fordi problematikken er så kompleks og gruppen er relativt liten, ble utgangspunktet for oppgaven hvordan man arbeider for å tilrettelegge for økt livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Dette valget ble tatt på bakgrunn av den sårbare situasjonen barna er i. De rammene som ligger til grunn for et masterprosjekt har både tidsmessige og etiske begrensninger. Arbeidet med og opplevelsene rundt de utfordringene som omsorgspersoner og barnevern opplever, var dermed enklere å gjennomføre. Jeg omtaler i denne oppgaven kun omsorgssvikt og utviklingshemning generelt og teoretisk. Jeg vil ikke gå inn på enkelte barn eller barnas konkrete historikk.

Utgangspunktet ble spørsmål rundt konkrete tiltak som iverksettes for å øke livskvalitet i omsorgstiltakene. Hva slags utfordringer opplever informantene i møte med disse barna? Dette førte til følgende problemstilling:

*Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak? Hva slags utfordringer opplever barnevernet og omsorgspersoner i møte barn med utviklingshemning som har opplevd omsorgssvikt?*

## 1.3 Begrepsavklaring og avgrensning

Begrepene som brukes i oppgaven forstås på følgende måte. Begrepene blir nærmere utdypet i kapittel 2, i den teoretiske redegjørelsen.

### 1.3.1 Utviklingshemning, omsorgssvikt

I denne oppgaven blir det brukt en vid anvendelse av begrepet barn og unge med utviklingshemning. Dette innebærer at jeg ikke går inn på grad av utviklingshemning eller spesifikke diagnoser. Omsorgssvikt blir kun omtalt generelt. Dette gjelder også omsorgssvikt hvor jeg bruker en vid definisjon som innebærer alle typer

omsorgssvikt. Dette forutsetter en teoretisk forståelse av omsorgssvikt og utviklingshemning.

### **1.3.2 Langsiktige omsorgstiltak**

Når langsiktige omsorgstiltak blir omtalt i denne oppgaven menes forsterket fosterhjem og institusjon. Med institusjon menes det i denne oppgaven ikke en midlertidig plassering, men et langvarig omsorgstiltak som varer til barnet er myndig. I denne forbindelse blir begrepet omsorgsperson/omsorgspersoner brukt. Med dette menes fosterforeldre og miljøterapeuter som utøver den primære og daglige omsorgen for barna.

### **1.3.3 Livskvalitet**

Begrepet livskvalitet blir i denne oppgaven brukt innenfor den spesialpedagogiske forståelsesrammen. Den spesialpedagogiske forståelsesrammen tar utgangspunkt i å skape like muligheter og forbedre nåværende forhold for den enkelte. Jeg har valgt et økologisk perspektiv på begrepet livskvalitet som sammenfatter både det sosiologiske og det psykologiske perspektivet.

## **1.4 Oppgavens oppbygning og struktur**

I kapittel 2 presenteres teori som er relevant for masterprosjektet. Teorien innebærer en redegjørelse av begrepet livskvalitet og sentral forskning, samt kritikk av begrepet. Tilknytningsteori, objektrelasjonsteori, samt samspill og relasjon blir redegjort for. Dette begrunnes i at det er relevant i forbindelse med både utviklingshemning og omsorgssvikt for å få en teoretisk forankring i barns grunnleggende utvikling i samspill med omgivelsene. Utviklingshemning og omsorgssvikt blir generelt presentert. Deretter redegjøres det for hva langsiktige omsorgstiltak er, samt det lovmessige grunnlaget for omsorgsovertagelse. Avslutningsvis i teoridelen blir det kort presentert en rapport som omhandler samordning av tjenester for utsatte barn.

I kapitel 3 redegjøres det for bruk av metode i datainnsamling, utvalg, gjennomføring av intervjuer, analyse og masterprosjektets validitet, reliabilitet og etiske refleksjoner.

I kapitel 4 blir den innsamlede dataen, empirien, presentert. Det vil si et utvalg av intervjuene.

I kapitel 5 blir funnene fra datapresentasjonen drøftet opp mot teorien som er presentert i kapitel 2. Det blir redegjort for funn og tolkninger av funnene, som er presentert i kapitel 4.

I kapitel 6 vil jeg oppsummere prosjektet, funn og konklusjoner. Jeg vil også drøfte prosjektets troverdighet og gyldighet opp mot presentasjonen av metode i kapitel 3.

## 2. TEORI

I dette kapitlet vil det bli redegjort for begrepene livskvalitet, omsorgsvikt, utviklingshemning og omsorgstiltak. Jeg vil også ta for meg noe teori som underbygger de ulike begrepene og er relevant for å se sammenhengen mellom omsorgssvikt og utviklingshemning. Dette blir lagt stor vekt på i teoridelen fordi det er essensielt i forståelsen av utfordringene som barnevernet og omsorgspersoner møter i arbeid med tilrettelegging for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Med langsiktige omsorgstiltak, slik begrepet blir brukt i denne oppgaven, menes forsterket fosterhjem og institusjonstiltak. Teoriene danner et forståelsesgrunnlag for en teoretisk forståelse av barna. En må ha innsikt i hva slags vansker og opplevelser barna har med seg for å kunne tilrettelegge for god livskvalitet i omsorgstiltakene. Denne oppgaven er ikke direkte fokusert på enkelte barn, og teorien omhandler derfor disse temaene generelt. Oppgaven tar for seg *arbeid med og opplevelsene rundt* utfordringene som ligger til grunn når det skal tilrettelegges for god livskvalitet for barn med utviklingshemning, som også har opplevd omsorgssvikt.

### 2.1 Livskvalitet

#### 2.1.1 Begrepet livskvalitet

Livskvalitet er et komplekst begrep med ulike perspektiver og dimensjoner. Forskjellige fagfelt definerer begrepet ulikt, og det er ikke konsensus i forskningslitteraturen, det vil si at det ikke er en klar enhet om en enkelt definisjon av begrepet (Sæthre, 2008). Det er forsket på livskvalitet innenfor ulike fagfelt som økonomi, filosofi, pedagogikk, psykologi, filosofi og medisin og sykepleiervitenskap. Forskjellige perspektiver og innfallsvinkler utgjør ulike dimensjoner av begrepet. Ulike definisjoner på livskvalitet benyttes dermed innenfor ulike fagfelt (Sigstad, 2003). Sigstad oppsummerer (2003) etter en litteraturgjennomgang, at forskere kan

samles om at begrepet livskvalitet er subjektivt og flerdimensjonalt. Oppgavens problemstilling og fokus avgrenser definisjonen av livskvalitet til en spesialpedagogisk forståelsesramme. Den spesialpedagogiske forståelsesrammen, når begrepet livskvalitet brukes, innebærer å skape like muligheter og forbedre forhold for alle (Sæthre, 2008).

Livskvalitet er et begrep de fleste mennesker har et forhold til og bruker hyppig uten at en alltid er bevisst på hva begrepet egentlig inneholder. Generelt kan en si at livskvalitetsbegrepet gir assosiasjoner til noe positivt som en etterstreber i eget og andres liv. Begrepet forbindes med å ha det godt (Sæthre, 2008). Hvordan kan en måle livskvalitet? Hva påvirker den enkeltes opplevelse av egen livskvalitet?

Ett tydelig skille av begrepet som fremkommer i forskningslitteraturen er skillet mellom subjektive og objektive aspekter når livskvalitet omtales (Sigstad, 2003). Det objektive omhandler aspekter som livsvilkår, eksempelvis økonomi, bosted, helse, arbeid osv, og er variabler som er målbare, ytre faktorer. De subjektive aspektene omhandler subjektive mål for å beskrive hvordan mennesker *selv* oppfatter sine liv og tilfredshet på ulike områder og arenaer (Sigstad, 2003).

I denne oppgaven benyttes det en sammenfatning av psykologisk og sosiologisk perspektiv på begrepet. Det sosiologiske og psykologiske perspektivet er det mest relevante for å belyse problemstillingen og det metodiske valget i oppgaven. Det psykologiske perspektivet som fremhever at: "Livskvalitet er et subjektivt fenomen og det har bare mening gjennom individets opplevelse" (Sæthre, 2008). Det sosiologiske perspektivet legger til grunn de målbare kriterier for levevilkår og er en mer objektiv tilnærming. Fokus i det sosiologiske perspektivet kan for eksempel være i hvilken grad økonomiske ressurser er tilgjengelige for det enkelte individ (Sæthre, 2008). Fordi denne oppgaven tar for seg *livskvalitet og barn med utviklingshemning som har opplevd omsorgssvikt* er det sosiologiske perspektivet høyst relevant. Den subjektive opplevelsen av livet henger sammen med ressurser som er tilgjengelige for

det enkelte mennesket. Samfunnsansvaret er sterkt fremhevet i det sosiologiske perspektivet, noe som er sammenfattende med den sosialdemokratiske styringsformen i Norge. Dette innebærer det politiske ansvar for utviklingshemmedes og alle utsatte grupperes rettigheter, derav også barn. Dette vil, slik jeg tolker det, også gjelde samfunnsinstitusjoner som barnevernet, som er relevant for oppgaven. Sæthre (2008) refererer til Schalock og Alonso (2002) en økologisk tilnærming av begrepet livskvalitet. Den økologiske tilnærmingen sammenfatter det sosiologiske og det psykologiske perspektivet i fem punkter. Disse fem punktene omtales som: ”Prinsipper for å forstå livskvalitet”. Punktene danner grunnlaget for videre forståelse av begrepet livskvalitet i denne oppgaven. Punktene er ingen definisjon på begrepet livskvalitet, men sammenfatter begrepets dimensjoner og meningsinnhold slik de forstås i denne sammenhengen.

*Livskvalitet:*

- 1. Er satt sammen av de samme faktorene og relasjoner for mennesker med utviklingshemning, som er nødvendige for mennesker uten funksjonshemninger.*
- 2. Er erfart når en persons behov er tilfredsstilt, og har en mulighet til å oppleve berikelse av livet i viktige sammenhenger.*
- 3. Har både subjektive og objektive komponenter, men det er hovedsakelig den individuelle opplevelsen som reflekterer den livskvaliteten han eller hun opplever.*
- 4. Er basert på individuelle behov, valg og kontroll.*
- 5. Er multidimensjonal, påvirket av personlige og individuelle faktorer slik som nære forbindelser, familieliv vennskap, arbeid, nabolag, bosted, boligforhold, utdanning, helse, levestandard og den nasjonale standard (Sæthre, 2008, s.100).*

Valg av definisjon på begrepet livskvalitet ble dermed følgende:

*- an individual perception of their position in life in the context of the culture and valuesystems in which they live and in relation their goals, expectations, values and concerns...incorporating in a complex way the person`s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of the environment...Quality of life refers to a subjective evaluation which is embedded in a cultural, social and environmental context..Quality of life cannot simply be equated with the terms “health status”, “life satisfaction”, “mental state” or “well being” rather, it is a multidimensional concept (The WHOQOL- group, 1993, utelatelser gjort av Mark Rapley, sitert i Sæthre, 2008, s. 99).*

Definisjonen er valgt fordi den sammenfatter både det psykologiske og det sosiologiske perspektivet. Definisjonen favner også kompleksiteten i livskvalitetsbegrepet som innebærer både subjektive og objektive komponenter. Definisjonen vektlegger ikke helse som en sentral dimensjon, slik mange andre definisjoner på livskvalitet gjør. Utviklingshemning er ikke en sykdom, men blir definert som en tilstand. Et annet viktig aspekt i valg av litteratur som omhandler livskvalitet er de grunnleggende dimensjonene i begrepet skal ta utgangspunkt i forskning på livskvalitet for mennesker med utviklingshemning.

### **2.1.2 Sosialøkologisk perspektiv og livskvalitet**

Som nevnt i det foregående avsnittet er det høyst relevant å trekke inn det sosiologiske perspektivet når begrepet livskvalitet blir drøftet i sammenheng med mennesker med utviklingshemning. Livskvalitet for utviklingshemmede kontra resten av befolkningen er det samme. Mennesker med utviklingshemning ønsker de samme tingene i livene sine, det vil si at de har de samme behov, ønsker ansvar og forpliktelser slik den øvrige befolkningen gjør (Shalock & Alonso, 2002). ”*Quality*



*of life is multidimensional and influenced by personal and environmental factors and their interaction* (Schalock, Gardner & Bradley, 2007, s.6 ).

Allikevel er det et vesentlig poeng at det innebærer større utfordringer av både praktisk og etisk art når det skal tilrettelegges for god livskvalitet for mennesker med utviklingshemning, fordi de ofte i større grad enn den øvrige befolkningen er avhengig av hjelpetiltak. Dette medfører avhengighet av andre for å få både det du har krav på av grunnleggende behov. Grunnleggende behov kan være bolig og skole som er viktige elementer som kan bidra til høy grad av livskvalitet. Hjelp til tilrettelegging av ulike deler av livet er et nøkkelord. Dette vil igjen påvirke graden av opplevd livskvalitet (Sæthre, 2008). Stangvik(1987) referert i Sigstad (2003) problematiserer at selve begrepet livskvalitet er knyttet tett opp mot normalitetsprinsippet.

Livskvalitet, slik Schalock og Alonso (2002) hevder, innebærer at utviklingshemmede har de samme ønsker og behov som den øvrige befolkningen. Allikevel hevder Stangvik at utviklingshemning ofte medfører større grad av sosial isolasjon og at sosiale og materielle behov er mer utfordrende å få til, sammenlignet med andre. Han mener at utviklingshemning er et misforhold mellom individ og miljø (Sæthre, 2008). Deltagelse i blant annet samfunnets sosiale liv og det å inneha sosiale roller er en viktig forutsetning for livskvalitet. En viktig forutsetning for å oppnå dette kan være tilrettelegging og inkludering når en arbeider for å øke utviklingshemmedes livskvalitet (Sigstad, 2003).

### **2.1.3 Et kritisk blikk på begrepet**

Ulik kritikk av begrepet livskvalitet er reist, spesielt i bruken av det i forhold til mennesker med utviklingshemning. Sæthre (2008) påpeker at fremveksten av forskning på begrepet er gjort på bakgrunn av det fremvoksende velferdssamfunnet og sosiale rettigheter som er gitt mennesker med ulike funksjonshemninger. Dermed har begrepet og tilretteleggingen for økt livskvalitet, i den spesialpedagogiske sammenhengen, blitt knyttet til grupper som bli oppfattet som mindre privilegerte. En del av kritikken går også ut på at begrepet kun brukes når en antar at livskvaliteten er

lav. Refleksjonen er dermed ikke en del av forarbeidet i tilretteleggingen for mennesker med utviklingshemning, men snarere som en reaksjon når en ser at noe er galt. Andre peker på at begrepet ikke er klart nok definert, at det er et ”honnørord”. Begrepet kan også være undertrykkende i den forstand at andre definerer hva som er god livskvalitet for andre (Sæthre, 2008).

Et annet perspektiv i dette som Sæthre (2008) trekker frem er at det kan også være en utfordring er å måle graden av oppnådd livskvalitet, spesielt i forhold til utviklingshemmede som har kognitive vansker. Dette kan medføre ett av de grunnleggende dilemmaene når begrepet livskvalitet brukes; at andre skal definere kriteriene for hva som er god livskvalitet. Livskvalitet er basert på det enkelte menneskets subjektive oppfatning og som er dannet ut fra deres forståelses grunnlag og erfaringer (Schalock, 1990). Dette dilemma vil drøftes nærmere i analysedelen.

## 2.2 Omsorgssvikt og utviklingshemning

Omsorgssvikt og utviklingshemning er svært omfattende områder. De favner store variasjoner og individuelle særpreg. Når en skal tilrettelegge for god livskvalitet for barn i langsiktige omsorgstiltak er det viktig å definere både hva omsorgssvikt innebærer, samt hva som ligger til grunn for anvendelse av begrepet utviklingshemning i denne oppgaven. Jeg ønsker også kort og belyse hva teorien sier om hvor sårbare barn med utviklingshemning *kan* være for omsorgssvikt. Omsorgssvikt og utviklingshemning vil kun bli omtalt i generelt.

### 2.2.1 Tilknytningsteori og objektrelasjonsteori

For å bedre forstå fenomenene omsorgssvikt og utviklingshemning er det relevant å trekke inn tilknytningsteori og objektrelasjonsteori for å bedre forstå hvordan barn knytter seg til sine omgivelser. Tilknytningsteori og objektrelasjonsteori fremstiller teoretisk hvordan barn tilknytter seg primære omsorgspersoner. Objektrelasjonsteori

---

omhandler hvordan tidlige mellommenneskelige relasjoner bidrar til intrapsyriske strukturer hos det enkelte barn (Kilén, 2008). Kilén (2008) poengterer viktigheten av å bruke ulike teorier supplerende for å gi en større forståelse av omsorgssvikt.

Tilknytningsteori dreier seg om barns følelsesmessige binding til omsorgspersoner (Smith og Ulvund, 2004). Bowlby var den første som brukte begrepet tilknytning for å beskrive den unike relasjonen som oppstår mellom foreldre og barn fra spedbarnsalder (ibid). John Bowlby presenterte på begynnelsen av femtitallet en rapport til verdens helseorganisasjon (WHO) som omhandlet viktigheten av små barns trygge og vedvarende tilknytning til omsorgsgiver. Rapporten het "Maternal care and mental health" (Rye 2007). Bowlbys forskning har hatt stor betydning for vår forståelse av tilknytning i dag. Hans forskning og teoriutvikling har blitt videreført gjennom Mary Ainsworths arbeider som spenner seg fra 1962- 1995 (Rye 2007). Bowlbys arbeider har fått mye kritikk. Noen av hans hypoteser er ennå ikke verifisert og er fortsatt uavklarte. Han har blant annet fått kritikk som har sitt utspring i hans metodologiske arbeid (Rutter 1991). Til tross for dette har hans arbeider i stor grad preget forskningen og forståelsen av tilknytningsteorien (Rutter 1991).

Nyere forskning har vist at det er en viss kontinuitet mellom erfaringer i spedbarnsalder og voksen alder. Erfaringer en gjør seg på godt og vondt preger utviklingen, men modning medvirker til at utviklingen er forandelig (Rye 2008). Bowlby sine teorier bygger på etnologi som betyr "læren om dyreartenes utvikling og overlevelse", systemteori og psykodynamisk teori (Kilén, 2008). Teorien går, i korte trekk, ut på at alle barn har et medfødt atferdssystem som er biologisk forankret. Dette innebærer at for å sikre overlevelse og få dekket livsnødvendige behov som mat og beskyttelse, knytter de seg til sine omsorgsgivere. Denne kommer til uttrykk gjennom et repertoar av det Bowlby omtaler som artspesifikk adferd, som igjen stimulerer omsorgsadferd hos omsorgspersoner. Dette kan eksempelvis være ved gråt. Denne adferden øker spesielt i utrygge forhold, som hvis barnet er redd, sykt, sulten osv. Tilknytningsadferd regulerer distanse og nærhet til omsorgspersoner. Bowlbys hypotese er at barnet knytter seg til omsorgsgiver uansett hva slags omsorg det

opplever. Det vesentlige punktet her er at *selve tilknytningen* avhenger av hvordan det følelsesmessige samspillet er mellom barnet og omsorgsperson. Hvis barnet ikke opplever at omsorgspersoner er sensitive for deres behov vil de utvikle en utrygg tilknytning. Barn utvikler tilknytningsmønstre basert på sine erfaringer (Kilén, 2008).

Forskning på barns tilknytning til omsorgsgivere har utviklet seg mye siden Bowlby presenterte sin rapport ”Maternal care and mental health” for WHO i 1951. Den rådende forestillingen *før* 1960 og 70 årene var basert på psykoanalytiske og atferdspsykologiske teorier om barns utvikling. Dette baserte seg på en forestilling om at barn var passive i forhold til egen læring og avhengig av omgivelsenes stimulering. Læring var knyttet til tilfredsstillelse av basale behov. Erfaring gav en kontinuerlig forsterkning og identifisering til omsorgsgiver (Rye, 2007). På 1960-70 tallet kom ny forskning på tilknytning. Denne forskningen viste at barn i mye større grad enn tidligere antatt, har en medfødt evne til etablering av kommunikasjon og tilknytning. Læring gjør barn i stand til å styre og utvikle sosial interaksjon med sine omgivelser. Sosial interaksjon med omgivelsene styres i hovedsak gjennom barnets følelsesmessige uttrykk (Rye, 2007).

Objektrelasjonsteori er en annen teori som ansees som relevant i denne sammenhengen. Objektrelasjonsteori omhandler, i korte trekk, hvordan barns tidlige erfaringer i mellommenneskelige relasjoner danner grunnlaget for andre relasjoner senere i livet. Barnets tidlige erfaringer danner intrapsykiske strukturer. De intrapsykiske strukturene preger oppfattelsen barnet har i relasjoner med andre og ligger til grunn for aktuelle forhold (Kilén, 2008). Dette vil følgelig ha konsekvenser for i hvilken grad barn evner å skape gode relasjoner med andre. Dannelsen av tidlige intrapsykiske strukturer springer oftest ut fra erfaringene barnet har i relasjonen mellom barnet og foreldrene.

En eklektisk tilnærming av disse teoriene er viktig, når jeg i denne oppgaven ønsker å belyse: *Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak? Hva slags utfordringer opplever barnevernet og omsorgspersoner i møte barn med*

*utviklingshemning som har opplevd omsorgssvikt?* Disse teoretiske perspektivene på barns erfaringer og tilknytning er relevant for forståelsen av barn, spesielt barn som er under barnevernets omsorg fordi det har opplevd alvorlig grad av omsorgssvikt. Barnevernet og omsorgspersoner som jobber med og har omsorg for disse barna, står ovenfor store utfordringer. Barna skal knytte seg til nye omsorgspersoner i de langsiktige tiltakene og utvikle nye relasjoner også utenfor tiltakene. Disse teoriene kan være med på å bidra til en økt forståelse i dette arbeidet.

### 2.2.2 Samspill og relasjon

Tilknytning til omsorgspersoner, noe som i denne sammenhengen omhandler andre omsorgspersoner enn biologiske foreldre, avhenger av barnet og den nye omsorgspersonens evne til å skape en relasjon. Barnets evne til å skape gode relasjoner til jevnaldrende er også viktig. Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen (2003) definerer relasjon slik: *"Relasjoner omfatter følelsesmessige forhold og tilknytninger mellom mennesker. Mellommenneskelige relasjoner er av avgjørende betydning for å skape nødvendig trygghet til å kunne utforske og mestre omgivelsene"* (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2003, s. 86). Relasjonen, enten den er god eller dårlig, vil utspille seg i sosialt samvær med andre. Om relasjonen utvikler seg i positiv eller negativ retning beror på ulike faktorer. Utgangspunktet vil være hva slags erfaringer barnet har med seg, samt hvordan barnet evner å forstå og bruke disse erfaringene. Relasjoner utspiller seg i sosialt samvær med andre. Ytterhus (2004) har følgende definisjon på sosialt samvær: *"Sosialt samvær er å dele væren, eller å være felles om hverandres eksistens når vi fysisk befinner oss på samme arena"* (Ytterhus, 2004, s. 79) videre sier hun:

*"Det sosiale samværets muligheter eller trusler blir mest synlig når det oppstår friksjon mellom aktørene og arenaenes strukturelle rammer og/ eller iboende rasjonalitet. Grad og type av friksjon står sentralt i forståelsen av sosial inkludering og ekskludering"* (Ytterhus, 2004, s. 79).

Ytterhus (2004) har undersøkt barn-barn relasjoner i barnehager og skoler. Hun bruker to begreper om barns samspill med andre, *sosial koherens* og *sosial interferens*. *Sosial koherens* betyr at barna evner å være i sosialt samvær med andre på en slik måte at det gir sosial flyt. Dette gjelder både i samhandlingen mellom barna, men også i den sosiale strukturelle rammen (Ytterhus, 2004). Den strukturelle rammen må dermed være med og støtte oppunder og/eller videreføre barnets vilje og ferdigheter. En strukturell ramme kan for eksempel være en aktivitet, et klasserom eller hjemme. Dette medfører at det sosiale samspillet videreutvikles eller opprettholdes (ibid). *Sosial interferens* innebærer at det oppstår friksjon i det sosiale samværet. Dette kan skje både i strukturen rundt barnet eller i barnets samspill med andre. Sosial interferens deles inn i type 1 og type 2 (ibid). Type 1 viser seg i barn-barn relasjonen, der samspillet enten ikke kommer i gang eller fungerer dårlig og bryter sammen. Dette kalles et relasjonelt samhandlingsbrudd. Relasjonelle samhandlingsbrudd viser seg hyppigere hos barn med blant annet utviklingshemning (ibid). Sosial interferens type 2 dreier seg om at det relasjonelle sammenbruddet brytes sammen av de strukturelle rammene barnet befinner seg i, for eksempel i klasserommet. Det siste begrepet som Ytterhus (2004) presenterer kalles sosial inkoherens. Sosial inkoherens oppstår når både sosial inferens type 1 og 2 opptrer sammen. Det vil si både relasjonelt sammenbrudd i barn- barn relasjonen og at det er et strukturelt sammenbrudd. (Ytterhus, 2004).

Funnene fra Ytterhus (2004) sine undersøkelser viser at de beste oppvekstarenaer for et barn vil være der de kan være seg selv, med de styrker og svakheter barnet bærer med seg. Barnet må gis muligheter til og opprettholde sentrale kvaliteter ved sin personlighet og samværsform. Veiledning og støtte fra gode voksne som gjennom tålmodighet hjelper barna med å erverve sosial og emosjonell kompetanse fra både jevnaldrende og voksne, er grunnleggende. Hun tilføyer også at fordi noen barn med utviklingshemning er så sårbare for sosial interferens og inkoherens, bør de skjermes fra den stadige belastningen nederlaget i relasjonelle sammenbrudd innebærer (Ytterhus, 2004).

### 2.2.3 Omsorgssvikt

Hva innebærer omsorgssvikt? Jeg har tatt utgangspunkt i en vid definisjon og anvendelse av begrepet. Dette begrunnes i at jeg ikke går inn på enkelttilfeller av barn, og ser det derfor som viktig å ha en definisjon som anvendes på omfattende vis. Jeg benytter Kempe (1979) sin definisjon, med Kiléns tilføyelse:

*”Foreldre eller den som har omsorgen for barnet utsetter det for psykiske og/eller fysiske overgrep eller forsømmer det så alvorlig at barnets fysiske og/eller psykiske helse og utvikling er i fare”.* Kilén (2008) tilføyer:

*”Eller de utsetter barnet for seksuelle overgrep. Eller barnet er i fare på grunn av foreldrenes tilstand, som ved rusmisbruk, alvorlige sinnslidelser eller utviklingshemning* (Kilén, 2008, s.16).

Denne definisjonen deler omsorgssvikt inn i fire kategorier. Disse kategoriene innebærer vanskjøtsel, fysiske overgrep, psykiske overgrep og seksuelle overgrep. Kategoriene er ikke gjensidig utelukkende og omsorgssvikt opptrer ofte parallelt, barn som utsettes for omsorgssvikt utsettes sjelden for bare en av de overnevnte kategoriene (Kilén, 2008). Innenfor alle disse kategoriene vil det være store variasjoner der omsorgssvikten gjør seg gjeldende i varierende grad (ibid.) Kilén (2008) refererer i sin bok til Eriksson og Egeland (2002) som legger vanskjøtsel eller følelsesmessig utilgjengelighet til grunn for all form for omsorgssvikt.

### 2.2.4 Hvordan påvirker omsorgssvikt barnet?

Omsorgssvikt vil påvirke barnet på mange ulike måter som vil variere både av grad av omsorgssvikt, varighet og nettverket rundt barnet. Barnet tilpasser seg miljøet det vokser opp i ved hjelp av læring og utvikling og dette skjer i vekselvirkning med det miljøet barnet vokser opp i. Dette betyr at de tilpasser seg miljøet og ideelt sett skal miljøet tilpasse seg barnet. I omsorgssviktsituasjoner tilpasser ikke miljøet seg barnet over lang tid, og belastningene er store og vedvarende. Barnets modning og utvikling

kan hemmes (Kilén, 2008). Dette medfører at barn forsøker å beskytte seg fra sin kaotiske indre verden og de overveldende omgivelsene som de er den del av (ibid).

Barn som opplever omsorgssvikt danner seg overlevelsesstrategier for å mestre hverdagen sin. Mestringsbehov er i mange tilfeller svært synlig. Her ligger det store variasjoner og ytterpunkter. På den ene siden kan barna være svært uavhengige. Fordi de befinner seg i en situasjon som krever at de må ta vare på seg selv, er de tidlig ute med det meste og bruker sine gode ressurser til å hankses med den livssituasjonen de befinner seg i (Kilén, 2008). Barna har ofte en enorm evne til å håndtere og bevege seg videre fra angst og frustrasjon (ibid). Dette kan i liten grad sies å gjelde for barn som opplever omsorgssvikt som har utviklingshemning, fordi de har mindre ressurser kognitivt, adaptivt og praktisk slik definisjonen på utviklingshemning som benyttes av AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) lyder. Begrepet utviklingshemning og definisjonen av begrepet blir nærmere redegjort for i kapittel 2.2.6.

Det andre ytterpunktet er barn som bruker så mye energi på å overleve truende situasjoner at det hemmer deres følelsesmessige utvikling (Kilén, 2008). I Kilén (2008) refereres det til en undersøkelse som er gjort av Gray og Kempe (1976) som ble gjort av barn som var innlagt på sykehus på grunn av enten fysiske overgrep og/eller vanskjøtsel. De fant to dominerende overlevelsesstrategier, den ”overdrevent veltilpassede” og den ”utagerende”. Her kan en trekke en sterk parallell til de tilknytningsmønstre/strategier som er beskrevet i kapittel 2.2.1 og som danner grunnlaget for tilknytning og relasjonsbygging med omgivelsene og de nærmeste omsorgspersonene i barns liv.

## **2.2.5 Tegn på omsorgssvikt**

I litteraturen deles omsorgssvikt inn i fire hovedkategorier som er redegjort for i kapittel 2.2.3. Kategoriene er som nevnt er ikke utelukkende, men opptrer ofte parallelt. Tross for dette vil jeg kort redegjøre for ulike atferdsmessige og fysiske tegn på omsorgssvikt innenfor de ulike hovedkategoriene. Dette begrunnes i at det er



---

relevant for forståelsesgrunnlaget i forhold til hvordan en arbeider og tilrettelegger for livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Disse kategoriene legger grunnlaget for en overordnet begrepsdefinering av omsorgssvikt.

*Vanskjøtsel* omfatter både fysisk og psykisk omsorgssvikt i den form at barnets grunnleggende behov for mat, stell, trøst osv. enten utløser aggressive reaksjoner eller blir overhørt. Omsorgspersoner evner ikke å registrere eller registrerer bare tidvis barnets behov. Vanskjøtsel kan medføre dårlige samspillsevner, språk og motorisk utvikling. De alvorligste tilfellene av vanskjøtsel fra foster- eller spedbarnsstadiet kan i verste fall medføre utviklingshemning og hjerneskade. Årsaken til utviklingshemning og hjerneskade er forårsaket av underernæring og eller mangelfull følelsesmessig omsorg (Kilén, 2008).

*Fysiske overgrep* innebærer at omsorgspersoner enten påfører barnet skade ved en aktiv handling som slag, spark osv. Fysiske overgrep kan også innebære at omsorgspersoner ikke passer på barna slik at barnet utsettes for skade. Dette medfører ikke bare fysiske smerter som brudd, sår og blåmerker, men innebærer en enorm smerte i form av angst, fortvilelse, utrygghet og hjelpeløshet. Når barn utsettes for ukontrollerte voksne fører til like mye psykiske skader som fysiske. Grov fysisk vold til hodet kan gi alvorlige hodeskader som epilepsi, lammelser og utviklingshemning (Kilén, 2008).

*Psykiske overgrep* er den tredje kategorien innenfor omsorgssvikt. Kilén (2008) påpeker at dette er kanskje den vanskeligste formen for omsorgssvikt å definere. Kilén (2008) definerer det slik: "*En kronisk holdning eller handling hos foreldre eller annen omsorgsgiver, som er ødeleggende for, eller forhindrer utviklingen av, et positivt selvbilde hos barnet*" (Kilén, 2008, s.43).

Psykiske overgrep vil utløse vedvarende uro hos barnet fordi foreldre eller omsorgsperson ikke er i stand å ivareta den omsorgen barnet trenger. Psykiske overgrep er svært omfattende og innebærer svært mange underkategorier av både hvordan psykisk overgrep uttrykkes og ulike årsaksforhold. Jeg ser det ikke som

relevant for å besvare problemstillingen, men vil kun avgrense det til en generell redegjørelse.

*Seksuelle overgrep* er den fjerde kategorien som ligger under begrepet omsorgssvikt. Schechter og Roberge (1976) refereres i Kilén (2008) og definerer seksuelle overgrep på følgende måte: voksne, familie eller sosialt nettverk rundt et barn, utsetter det for seksuell aktivitet som barnet ikke er modent for emosjonelt, sseksuelt og utviklingsmessig. Barnet har ikke mulighet til å fatte konsekvensene av slike seksuelle aktiviteter og dermed heller ikke i stand til å gi samtykke til dem. Seksuelle aktiviteter omfatter alt fra pornografisk materiale som film og blader, til berøring, masturbasjon, analt, oralt, samt genitalt samleie (Kilén, 2008). Barnet trues eller presses til seksuelle aktiviteter gjennom makt, trusler og/eller belønning (ibid).

### **2.2.6 Utviklingshemning**

Utviklingshemning er en samlebetegnelse for ulike tilstander og årsaksforhold. Det er ikke noe man verken *er* eller *har* og variasjonen innenfor mennesker med utviklingshemning er svært stor. Mennesker med utviklingshemning kan variere fra relativt godt fungerende mennesker med utviklingshemning, til mennesker med dyp utviklingshemning. Utviklingshemning beskrives som en tilstand og ikke en sykdom (Sæthre, 2008). Det er en adaptiv og intellektuell vanske som ofte begynner tidlig i livet og alltid i løpet av utviklingen (Gjærum & Grøsvik 2005). Det er ulike årsaker til utviklingshemning. Det kan være medisinske, genetiske og/eller sosiale faktorer som gir en utviklingsmessig konsekvens. (Gjærum & Grøsvik 2005). AAIDD (American Assosiation on Intellectual and Developmental Disabilities 2007) definerer utviklingshemning slik: *“Intellectual disability is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18”* (aamr.org/index.cfm). Utviklingshemning, slik det fremkommer av definisjonen, er karakterisert av begrensninger i tilpasning og læring i møte med omgivelsene (Sæthre, 2008). Gjærum og Grøsvik (2005) påpeker at tilpasning er et relativt begrep

---

som avhenger av ulike faktorer. Faktorene er komplekse og sammensatt av både individets forutsetning og omgivelsenes krav. De individuelle forskjellene innenfor denne gruppen er svært store. Denne definisjonen er valgt fordi den er generell og favner den store variasjonen innenfor gruppen.

### **2.2.7 Omsorgssvikt og utviklingshemning**

Som det fremgår av foregående avsnittene er både begrepet omsorgssvikt og utviklingshemning begreper som favner store individuelle forskjeller. Definisjonene jeg støtter meg til er generelle. Noe forskning viser at barn med utviklingshemning kan være mer utsatt for omsorgssvikt enn såkalt normale barn. Årsaken til at barn med utviklingshemning er mer utsatt for omsorgssvikt kan ha ulike forklaringer. Kilén (2008) refererer til ulike forskere som har undersøkt sammenhengen mellom disse to fenomenene. Jaudes og Diamond (1985) blir referert, og det fremkommer av deres forskning at barn med funksjonshemninger er mer utsatt for manglende medisinsk behandling og vanskjøtsel. Det fremkommer også av senere forskning at mennesker innenfor samme gruppe er overrepresentert for seksuelle og fysiske overgrep. Fysiske overgrep kan i seg selv være årsak til utviklingshemning slik det er redegjort for i kapitel 2.2.5. Ett annet perspektiv når en ser på sammenhengen mellom utviklingshemning og omsorgssvikt, er barnets manglende evne til samspill, der barnets nedsatte eller manglende evne til reaksjon kan skape frustrasjon og opplevelse av å ikke strekke til hos foreldre (Kilén, 2008). For mange barn med medfødt utviklingshemning er det vanskelig å organisere omverden. Noen barn kan virke passive de første leveårene (Rye 2007). Utviklingshemning kan medføre at barna ikke stimulerer omsorgsadferd slik såkalt normale barn gjør. Dette medfører at de sjeldnere er i samspill og dermed ikke får de samme erfaringene barn uten medfødt utviklingshemning har. Slik det fremkommer av definisjonen har barn med utviklingshemning også har store lærevansker. Lærevanskene kan medføre at barna risikerer å ikke utvikle en fullgod forståelse av andres emosjonelle uttrykk, som kan

bidra til mye uro og ubehag for barnet. Utviklingen av følelseslivet er like avhengig av erfaring og evnen til å nyttiggjøre seg av erfaringer som all annen læring. Utvikling av følelseslivet forutsetter forståelse av andres emosjonelle uttrykk (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2003). I de tilfeller der foreldre ikke evner å være sensitive i samspill med barna kan dette føre til en forsterkning av uro. Barn med medfødt utviklingshemning har ofte store problemer med å forstå vanlig kommunikasjon. Kommunikasjonsvansker kan variere fra at barnet tolker kommunikasjon bokstavelig eller at de ikke oppdager variasjon og nyanser (ibid). Svekkede kommunikasjonsferdigheter har stor innvirkning på hvordan barn med utviklingshemning forholder seg til omverden. En vanskelig start på livet vil følgelig ha konsekvenser for hvordan samspill og relasjoner til andre vil utvikle seg videre i livet, spesielt når barnet har en historie med omsorgssvikt.

## 2.3 Langsiktige omsorgstiltak

I følge statistisk sentralbyrå var i alt 10 500 barn og unge under barnevernets omsorg, som innebærer plassering utenfor familiene sine. Denne statistikken er den nyeste og er sist oppdatert 31.12.07 (Statistisk sentral byrå, 2007). Disse barna har behov for- og krav på langsiktig omsorgstiltak. Av de 10 500, er 73%, det vil si om lag 7 600 barn og unge plassert i fosterhjem, 1 400 bor på barnevernsinstitusjoner, 900 i egen hybel eller annen bolig med oppfølging, 400 i beredskapshjem og 200 i andre behandlingsinstitusjoner (Statistisk sentralbyrå, 2007).

Barnevernsloven sier:

*§ 4-1 Hensynet til barnets beste.*

*Ved anvendelse av bestemmelsene i dette kapitlet skal det legges avgjørende vekt på å finne tiltak som er til beste for barnet. Herunder skal legges vekt på å gi barnet stabil og god voksenkontakt og kontinuitet i omsorgen (Lindboe, 2009).*

Hensynet til barnets beste er et overordnet prinsipp. Av de ca. 10 500 barna (Statistisk sentralbyrå 2007), er en liten andel barn med utviklingshemning. Jeg har på nåværende tidspunkt ikke funnet det eksakte tallet på denne gruppen. Barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg faller mellom to stoler av flere grunner. En grunn er at de ofte har svært komplisert problematikk knyttet til både atferd, kommunikasjon, læring og utvikling. Barna kan også ha også vansker som følge av alvorlig omsorgssvikt. Barnets vansker kan reise spørsmål i forhold til funksjonsnivå av flere grunner. Barna fungerer dårlig på grunn av grov omsorgssvikt og understimulering. Det er utfordrende å skille hva som er hva. Hva skyldes omsorgssvikt, overgrep og vold, og hva er en følge av utviklingshemning? Er utviklingshemningen en følge av omsorgssvikt? Kompleksiteten i problematikken kan medføre utfordringer i å finne gode hjelpetiltak for barna. Gode hjelpetiltak er et viktig element i en langsiktig omsorgssituasjon. Hvordan arbeider omsorgspersoner og barnevern med å tilrettelegge for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak? Barna kan ha hatt svært lav livskvalitet i en kortere eller lengre periode av livet sitt, og vil i så fall bære preg av dette. I de neste avsnittene vil jeg kort presentere to ulike typer langsiktige omsorgstiltak, fosterhjem og institusjonstiltak, samt det lovmessige grunnlaget for flytting av barn. Redegjørelsen av fosterhjem og institusjonstiltak begrunnes i at det er de langsiktige omsorgstiltakene som benyttes for barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg.

### **2.3.1 Lovmessig grunnlag for plassering av barn og unge**

Når barnevernet plasserer et barn hjemles dette i barnevernsloven. Flytting er i hovedsak regulert av to paragrafer, § 4 – 4, 5.ledd, som er frivillig plassering og § 4 – 12, som innebærer at barnevernet overtar omsorgen for barnet. Flytting etter § 4 – 12 kan skje både ved tvang og frivillig. Forskjellen på de to paragrafene omfatter at plassering etter § 4 – 4 innebærer at foreldrene har samtykket til plassering og at samværsordninger reguleres gjennom avtale mellom biologiske foreldre, fosterhjem og barnevernstjenesten. Når barn plasseres etter § 4 -12, så har saken vært opp i fylkesnemnda. Fylkesnemnda regulerer alle barnevernsvedtak som innebærer tvang

(Bunkholdt, 2005). I enkelttilfeller hender det at barn plasseres etter § 4-6, 1. og 2. ledd, som kan innebære akutt plassering. Dette er ikke relevant for min oppgave da min oppgave omhandler langsiktige omsorgstiltak.

### **2.3.2 Fosterhjem**

Fosterhjem utgjør hovedvekten av langsiktige omsorgstiltak i Norge og omfatter om lag 7600 barn (Statistisk sentralbyrå, 2007). Havik og Backe-Hansen (1997) blir referert i Bunkholdt og definerer fosterhjem slik:

*Et hjem som for kortere eller lengre tid, med eller uten forsterkningstiltak, med eller uten slektstilknytning til barnet, med eller uten et fylkesnemdsvedtak i bunnen, med eller uten direkte tilknytning til staten, mottar ett eller flere barn til oppfostring* (Bunkholdt, 2005, s.15).

Fosterhjem innebærer at ett barn flytter inn i en familie og familien har ansvaret for den daglige omsorgen etter de rammer og målsettinger barnevernstjenesten har som krav for barnets oppfostring. Dette er barn som barnevernstjenesten har overtatt omsorgen for (ibid).

Denne oppgaven omhandler barn med utviklingshemning som er i barnevernets omsorg. Barn med utviklingshemning krever mer enn et ordinært fosterhjem. Barna bor da i *forsterkede fosterhjem*. I utgangspunktet vil et forsterket fosterhjem være et vanlig fosterhjem, men på bakgrunn av barnets vansker blir det igangsatt spesielle tiltak. Tiltak kan være avlastning, veiledere, bruk av institusjonspersonale og høyere arbeidsgodtgjørelse (Bunkholdt, 2005).

### **2.3.3 Institusjonstiltak**

Om lag 1400 barn bor i dag på barnevernsinstitusjoner (Statistisk sentralbyrå, 2007). Dette omfatter både barne – og ungdomshjem. Varigheten av institusjonsopphold er ulike. Noen bor der i påvente av fosterhjem, noen bor på institusjon i kortere perioder, mens andre blir boende frem til fylte 18 år eller lengre. Institusjonsopphold rommer

dermed store individuelle forskjeller og beror på både alder og barnets individuelle behov. En institusjon er statlig regulert og det finnes både private og kommunale barnevernsinstitusjoner. Staten overtok ansvaret for institusjoner 1.1. 2004 (Lindboe, 2009). Dette innebærer at alle private institusjoner må forhåndsgodkjennes av Statlig regional barnevernsmyndighet, statlige institusjoner trenger ikke forhåndsgodkjenning (ibid). Ulike krav er satt til barnevernsinstitusjoner. Kravene innebærer krav til bygninger, utstyr og bemanning, samt faglige krav (ibid).

Denne oppgaven tar utgangspunkt i en spesifikk barnevernsinstitusjon. Denne institusjonen driver omfattende virksomhet, det vil si at de tar inn barn og de bor på institusjonen over en lengre periode på oppdrag fra barnevernstjenesten. I denne perioden arbeides det med å finne fosterfamilier som også er tilknyttet institusjonen. Etter at barna har flyttet ut blir barna og fosterfamiliene fulgt opp av konsulenter ansatt på institusjonen, samt barnevernstjenesten i barnets aktuelle kommune eller bydel. Konsulentene følger opp veiledning og avlastning av fosterforeldre. Institusjonen har også et eget avlastningstilbud som benyttes av de fleste barna som bor i fosterhjem. Nylig ble det opprettet et langsiktig omsorgstiltak som er knyttet til institusjonen som er et alternativ til fosterhjem. Dette langsiktige omsorgstiltaket er en "miniinstitusjon" inne på institusjonen som har eget miljøpersonale. Tiltaket er laget for barn som av ulike grunner ikke vil dra nytte av å bo i fosterhjem. Det er denne helheten som dette masterprosjektet tar utgangspunkt i når langsiktige omsorgstiltak blir omtalt.

### **2.3.4 Samordning av tjenester**

Dette masterprosjektet omhandler arbeidet med tilrettelegging for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak for barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt. Slik livskvalitet er definert i kapittel 2.1, omhandler det både den subjektive opplevelsen, men har også et sosiologisk perspektiv. Slik det er presisert i definisjonen på livskvalitet, er forholdene rundt den enkelte av stor betydning. Barn med utviklingshemning er mer avhengig av hjelpetiltak. Barna er avhengig av

tjenester fra barnevernet og helse og sosialtjenester. Samordning av helse og sosialtjenester og barnevernstjenester er en stor utfordring for kommunene i Norge. For på best mulig måte å kunne tilrettelegge for økt livskvalitet, er samordning av tjenestene det enkelte barn har krav på viktig. I 2008 gjennomførte landets fylkesmenn og Helsetilsynet i fylkene i fellesskap tilsyn med kommunenes samarbeid om tjenester til utsatte barn, dette omfatter da også den gruppen barn som denne oppgaven omhandler (Rapport fra helsetilsynet 5/ mars, 2009). Dette ble gjort på oppdrag fra Barne - og likestillingsdepartementet. Rapporten fra helsetilsynet er svært omfattende og vil kun bli gjengitt i korte trekk. Med utsatte barn menes i denne rapporten:

*Barn og unge som ved tilbaketrekking, utagering, rusmisbruk, eller som på andre måter viser ved sin oppførsel at de har behov for samordnet bistand fra helsetjenesten, sosialtjenesten og barnevernet, samt barn som har behov for samordnet bistand på grunn av foreldrenes atferd eller situasjon (Rapport fra helsetilsynet 5/ mars, s.9, 2009).*

Funnene i rapporten viser at av de 114 kommunene som ble undersøkt, var det kun 11 av kommunene hvor det ikke var noe å bemerke. I 90 av kommunene ble det funnet brudd på regelverket. Kommunene har plikt til å påse at de ulike tjenestene samordner når det er behov for det. Kommunene står allikevel fritt til å velge på hvilken måte dette organiseres på ut i fra kommunenes rammer. Funnene som fremkommer av rapporten viser i midlertidig at samtlige kommuner ikke tilrettelegger på en slik måte at barn og unge får de tjenestene de har krav på til rett tid. Når barna ikke får de tjenestene de har krav på til rett tid, er dette alvorlig, og kan få store individuelle følger for det barnet det gjelder. Når tilsynet her snakker om samordning av tjenester innebærer dette spesifikt skolen, skolehelsetjenesten, fastlege, PPT (pedagogisk psykologisk tjeneste), psykiatri og barnevern. Samarbeidet er viktig for at de rette tiltakene rundt det enkelte barn er tilstede der det trengs. Spesielt viktig er det for barn med utviklingshemning i langsiktige omsorgstiltak, enten de bor i forsterket



fosterhjem eller på institusjon. Å tilrettelegge for god livskvalitet forutsetter at samordning av tjenester på alle nivåer fungerer.

### 3. Metode

Begrepet metode stammer fra gresk og betyr opprinnelig ”*et veivalg som fører til målet*” (Kvale, 2008, s.20). Dette ”veivalget” eller metoden er et verktøy som er skal brukes til å belyse en gitt problemstilling på best mulig måte.

#### 3.1 Valg av metode

Masterprosjektet omhandler arbeidet med en liten gruppe. Barn i barnevernets omsorg med utviklingshemning er en utfordring. I tilretteleggingen av god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak, er barnas ofte omfattende problematikk på mange av livets områder utfordrende. Det er gjort et *hensiktsmessig utvalg* av informanter i dette masterprosjektet. Med hensiktsmessig utvalg menes at utvalget er gjort for å oppnå maksimal variasjon av informanter for og på best mulig måte gjenspeile fenomenet som skal studeres (Postholm, 2005). På bakgrunn av blant annet tidspress og andre faktorer som taushetsplikt har jeg ikke kunnet få ett representativt utvalg fra eksempelvis hele Østlandet.

Det finnes lite teori som direkte knytter seg opp mot tilrettelegging for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak for barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg. Metoden som er best egnet for å belyse problemstillingen er kvalitativ metode, hvor det benyttes semistrukturert intervju.

Kvalitativ forskning har som mål å utvikle kunnskap om andres sosiale virkelighet (Dalen, 2008). Kvalitativ metode har sitt utspring fra den kvalitative forskningstradisjonen. Dette prosjektet har et hermeneutisk og fenomenologisk perspektiv. Jeg tar utgangspunkt i disse forskningstradisjonene som basis for metodevalget mitt. En hermeneutisk og fenomenologisk perspektiv er hensiktsmessig for og best mulig kunne analysere materialet, samt å besvare problemstillingen.

Hermeneutikk betyr ” læren om tolkning” danner et vitenskapsteoretisk grunnlag i den kvalitative forskningstradisjonen (Dalen, 2008). Hermeneutikken springer ut fra humanistiske fag hvor forståelse, refleksjon og mening står sentralt (Befring, 2007). Hensikten i hermeneutisk analyse er å ta utgangspunkt i informantenes utsagn og forståelse av egen virkelighet for så å løfte dette inn i et teoretisk perspektiv (ibid). Forståelse av andres liv krever sentrale spørsmål som ”hva formidles?”, ”hvordan skal dette tolkes?” i en vekselvirkning mellom informant og i dette tilfelle intervjuer (Wormenæs, 2008).

Fenomenologien er også et viktig vitenskapsteoretisk fundament for den kvalitative forskningstradisjonen der menneskets subjektive forståelse står sentralt (Dalen, 2004). Fokuset ligger på informantenes egen opplevelse av sin situasjon. Informantenes opplevelse av egen situasjon har stått sentralt i dette masterprosjektet. Ved å bruke disse to retningene vil en hermeneutisk analyse vektlegges å fange opp informanenes subjektive opplevelsene, for så å sette de inn i et videre teoretisk perspektiv (Befring, 2007).

Semistrukturert intervju bygger på samtale mellom informant og intervjuer og det ligger i ordet *semistrukturert* at den som intervjuer på forhånd har laget en viss struktur på spørsmålene en skal stille for å sikre at en får den informasjonen en er ute etter for å belyse problemstillingen. Semistrukturert intervju skiller seg fra vanlige hverdagssamtaler fordi den er en faglig samtale som har et spesifikt mål. Den er styrt av den som intervjuer ved at spørsmål blir stilt for å innhente informasjon om et gitt tema (Kvale, 2008). Semistrukturert intervju er en egnet metode for å få frem informantenes refleksjoner og tanker rundt problemstillingen. Denne oppgaven vil på så måte bygge på empiri, det vil si informantenes egne refleksjoner og oppfatninger. Semistrukturert intervju gir også fleksibilitet og en åpen tilnærming til tema. En åpen tilnærming til tema er essensielt fordi det er så lite annen teori som omhandler tilrettelegging for god livskvalitet for barn med utviklingshemming i barnevernets omsorg. *”Formålet med et intervju er å fremskaffe fylldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon. Det*

*kvalitative intervjuet er spesielt godt egnet for å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser” (Dalen, 2008, s.15).*

Det overordnede målet i kvalitativ forskning er å utvikle større innsikt og forståelse for et fenomen ved hjelp av systematisk analyse av intervjumaterialet (Dalen, 2008).

## 3.2 Utvalg

### 3.2.1 Begrunnelse for utvalg

Denne oppgaven omhandler en liten og svært sårbar gruppe som jeg har blitt oppmerksom på gjennom mitt arbeid på en barnevernsinstitusjon. Utvalget av informanter ble gjort av både praktiske og tidsmessige hensyn. Jeg fikk muligheten til å intervju informanter som hadde kjennskap til problematikken gjennom vår felles arbeidsplass. Det var også av stor interesse for meg at det i skrivende stund utvikles et nytt omsorgstiltak på barnevernsinstitusjonen som skal være et alternativt omsorgstiltak til tradisjonelt fosterhjem. Gjennom mitt arbeid var det relativt enkelt å komme i kontakt med informanter både på og utenfor institusjonen, som jeg ellers ikke hadde hatt tilgang til. Utvalget er hensiktsmessig fordi det er hensikten med masterprosjektet som har styrt valg av informanter (Postholm, 2005). Det er viktig her å tilføye at det sannsynligvis finnes flere barn med tilsvarende problematikk både i og utenfor barnevernet. I hvilken grad mine informanter og deres opplevelse av utfordringer knyttet til tilrettelegging av god livskvalitet i de langsiktige omsorgstiltakene er overførbare er usikkert. Grad av overførbarhet bli drøftet videre under kapittelet som omhandler validitet og reliabilitet.

Utvalget av informanter er ulike voksne som jobber med eller i langsiktige omsorgstiltak for barn som er i barnevernets omsorg og har en utviklingshemning.

### 3.2.2 Kriterier for utvalget

For og best mulig kunne belyse min problemstilling må utvalget av informanter som skal intervjues oppfylle noen spesifikke kriterier. Dette punktet kan deles inn i to hovedpunkter under problemstillingen. Det ene punktet omhandler barnet, altså de arbeidet fokuserer på. Det andre punktet omhandler informanten, altså den som utfører daglig omsorg og arbeider med omsorgstiltakene. Det vil si arbeidet rundt og med tilrettelegging for livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. For å sikre anonymiteten til disse barna vil jeg ikke gå inn på verken kjønn, personlig historie eller spesifikke diagnoser. Jeg anser det ikke relevant for å besvare problemstillingen.

### 3.2.3 Kriterier for utvalg av informanter

Fokus for dette prosjektet har vært *tilrettelegging av livskvalitet* i langsiktige omsorgstiltak. Min grunntese er at de som arbeider tett på barna sitter på mye taus kunnskap om dette feltet. Med taus kunnskap menes at kunnskapen ikke er systematisert eller vitenskapelig basert på forskning. De besitter kunnskap om hva som fungerer godt og hva slags utfordringer en møter i daglig omsorg og arbeid med barn som både har opplevd alvorlig grad av omsorgssvikt og har utviklingshemning/ utviklingsforstyrrelser. Det ble derfor de som jobber mest direkte med både daglig omsorg og utarbeiding av tiltak som danner grunnlaget for undersøkelsen.

Informantene ble da sentrert rundt barn i ulike omsorgstiltak for å få ønsket informasjonsfylde. Jeg ønsket å ta utgangspunkt i ulike tiltak, det vil si forsterket fosterhjem og institusjon. Dette resulterte i til sammen fem informanter. Med hensyn til de tidsrammer og ressurser som ligger til grunn for dette masteroppgaveprosjektet ble omfanget for utvalget av informanter følgende:

1. Primære omsorgspersoner for barn i ulike omsorgstiltak. Dette innebærer fosterforeldre og primærkontakter. De må ha daglig omsorg for og inngående kjennskap til barn med utviklingshemning som har opplevd omsorgssvikt.

2. Konsulent for fosterforeldre for å få innblikk i det overordnede barnevernsfaglige arbeidet, oppfølging og veiledning.
3. Ansvarlig konsulent for utarbeiding av institusjonstiltak for å undersøke hvordan tiltak utarbeides og hva som vektlegges. Dette begrunnes i å få et innblikk i om livskvalitet er noe som har vært vektlagt under utarbeidelsen av tiltaket.
4. Overordnet ansvarlig for begge tiltakene.

De overnevnte valgene er gjort på grunnlag av de kriteriene som ble nevnt innledningsvis. Det var viktig for meg når jeg gikk inn i dette prosjektet å få belyst så mye som tidsmessig lot seg gjøre, og få et mest mulig helhetlig bilde av fenomenet.

#### **3.2.4 Kontakt med informantene.**

Den første kontakten med informantene ble gjort muntlig og prosjektet vokste gradvis frem gjennom faglige diskusjoner med mine kolleger på arbeidsplassen. De fleste av mine kolleger er barnevernsfaglig utdannet og vi diskuterte mye rundt disse litt spesielle barna som møtte så mange utfordringer i livene sine. Våren 2008 tok jeg kontakt med min sjef og snakket med henne om muligheten for å gjennomføre ett masterprosjekt. Dette var arbeidsstedet veldig positiv til. Mars 2009 sendte jeg ut informasjonsbrev (vedlegg 1) og samtykkeerklæring (vedlegg 2) til informantene som var knyttet til institusjonen. En av konsulentene hadde en samtale med fosterforeldre og leverte informasjonsbrev og samtykkeerklæring personlig. Jeg tok deretter kontakt med dem på telefon og avtalte intervju. Alle involverte var svært positive til å stille til intervju.

### 3.3 Intervjuguiden.

Materialet til dette masterprosjektet hentes fra informantene. Intervjuguiden ble derfor svært viktig for å få ønsket informasjon, for og på best mulig måte få besvart problemstillingen. Dette har vært en lang og utfordrende prosess. En god struktur i intervjuguiden er viktig, kanskje spesielt for en uerfaren intervjuer. Dette er med på å bidra til trygghet i intervjusituasjonen både for meg og informanten.

I forberedelsen av intervjuene og utarbeidningen av intervjuguiden startet jeg først med å lage ett omfattende refleksjonsnotat over de temaer og teori som var innhentet på temaet i forkant av intervjuene. Dette var viktig for å klargjøre hva som skal undersøkes, hvordan det skal gjennomføres og ikke minst formålet med prosjektet (Kvale, 2008). Dette ble gjort for å lage en slags struktur i forkant av spørsmålsformuleringene. Deretter laget jeg tre kategorier, 1. livskvalitet, 2. omsorgssvikt og utviklingshemning 3. omsorgstiltak. Dette er de viktigste områdene som masterprosjektet skal belyse. Med utgangspunkt i disse kategoriene ble spørsmålene konstruert. Temaene vil være utgangspunkt for analysen. Traktprinsippet som omtales i Dalen (2008) sin bok ble benyttet i utarbeidelsen av intervjuguiden. Traktprinsippet innebærer at en ikke går inn på de mest følelsesladde spørsmålene innledningsvis, men starter med mindre sensitive og generelle spørsmål først. Deretter går en inn på de mer følsomme temaene som skal belyses. Avslutningsvis stilles mer generelle og oppsummerende spørsmål (Dalen, 2008). De tre overnevnte kategoriene er satt i rekkefølgen (1) livskvalitet, (2) omsorgssvikt og utviklingshemning og (3) omsorgstiltak ut fra traktprinsippet.

I midten av februar fikk jeg tilbakemelding av NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS ) om at det var noen problemer med godkjenningen av prosjektet. Dette medførte at jeg måtte utarbeide en ny intervjuguide. Dette ble gjort etter de samme prinsipper som er beskrevet i det foregående avsnittet, men jeg måtte gjøre noen endringer i forhold til spørsmålsformulering. NSD påpekte at intervjuguiden slik den var inneholdt for mange spørsmål som var direkte rettet mot barn. Dette medførte at jeg trengte dispensasjon fra taushetsplikt enten fra foresatte eller fra sosial og

helsedirektoratet. På bakgrunn av tidspress valgte jeg da å skrive om intervjuguiden. Dette var en fin erfaring og jeg opplevde at jeg på denne måten fikk en enda tydeligere og mer konkret intervjuguide (vedlegg 1).

### **3.3.1 Prøveintervju**

I forkant av intervjuene gjennomførte jeg et prøveintervju for å teste ut spørsmålene og se om spørsmålene var formulert slik at jeg fikk de dataene som jeg trengte. Det var en svært nyttig erfaring som igjen medførte at noen av spørsmålsformuleringene ble endret for å tydeliggjøre hva jeg spurte om. I forkant av intervjuene var jeg også usikker på om jeg skulle ta med en egen definisjon på livskvalitet som informantene kunne lese innledningsvis. Jeg bestemte meg for og å ikke definere begrepet livskvalitet fordi det ville snevre inn og legge for tunge føringer for intervjuet som helhet. Jeg ønsket heller å høre informantenes subjektive tolkning av begrepet.

Vedkommende jeg intervjuet er en kollega som har jobbet med barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg i en periode. Det var veldig fruktbart for utarbeidelsen av selve intervjuguiden og en fin trening i å være i en intervjusituasjon.

### **3.3.2 Gjennomføring av intervjuene**

I forkant av intervjuene tok jeg kontakt med informantene per telefon og avtalte møtested og tidspunkt. Dette innebar, med to unntak at intervjuene ble gjennomført på informantenes arbeidsplass på dagtid. De to resterende intervjuene ble gjennomført hjemme hos den ene informanten og det andre ved Høyskolen i Oslo, hvor informanten studerer. Generelt ble intervjuene gjennomført i rolige omgivelser, hvor de ble gjennomført uten forstyrrelser. Intervjuene varierte fra 15 minutter til 1 time og 5 minutter. Det var store variasjoner. To av intervjuene tok i overkant av en time, to ca 30 minutter og en 15 minutter. Variasjonen skyldtes blant annet at informanten i det første intervjuet svarte kort og konsist på spørsmålene og jeg unnlot å spørre oppfølgingsspørsmål fordi jeg var uerfaren.



---

Intervjuene ble startet med det offisielle, det vil si underskrift av samtykkeerklæring. Med unntak av en informant hadde jeg på forhånd, gjennom min arbeidsplass kjennskap til informantene. Jeg hadde på forhånd delt ut et informasjonsskriv som presenterte både meg og prosjektet. Jeg informerte alle informantene om at jeg ville bruke lydopptak og hvordan dette skulle behandles. Bruk av lydopptak var for noen av informantene litt ubehagelig i begynnelsen. Dette gikk raskt over. Bruken av lydopptak har vært svært nyttig av flere grunner. I intervjusituasjonen var jeg friere til å følge med på informantens utsagn, kroppsspråk og blikk, i stedet for å skrive ned alt. Dette bidro til å gjøre samtalen mer naturlig og at jeg som intervjuer er mer oppmerksom i situasjonen. Bruken av lydopptak har sikret muligheten til eksakt gjengivelse av informantenes utsagn. Gjennom transkriberingen har jeg gjentatte ganger hørt gjennom intervjuene, som har gitt med et svært godt innblikk i intervjumaterialet, og min egen rolle som intervjuer.

Jeg startet lydopptaket med å presentere problemstillingen. Dette innebar at jeg leste den høyt. Intervjuene artet seg noe ulikt i varighet og innhold. Noen svarte veldig konsist på spørsmålene, mens andre hadde lengre refleksjoner utover spørsmålene. Jeg opplevde ingen av intervjuene som anstrengte og de hadde god flyt. Generelt opplevde jeg at intervjuene ble gjennomført på en god måte og ingen av informantene har i ettertid formidlet at de har opplevd situasjonen som ubehagelig.

I intervjusituasjonen har jeg i noen sammenhenger stilt oppfølgings spørsmål, bekreftet eller kommentert det informanten har sagt. Dette medførte av og til, til å gi samtalen en med uformell og samtalelignende flyt, men medførte også noen ganger at samtalen skled utenfor intervjuguidens rammer. Jeg opplevde av og til at jeg ble svært engasjert av intervjuene og informantenes refleksjoner. I noen tilfeller ble spørsmål overflødige, det vil si at informanten allerede hadde svart på det, og jeg valgte dermed og ikke stille spørsmålet. På så måte ble ikke intervjuguiden fulgt nøyaktig. Dette informerte jeg også informantene om i forkant av intervjuene.

I etterkant av hvert intervju skrev jeg ned noen korte refleksjoner i en bok. Dette ble et supplement til lydopptakene og har vært nyttig i analysen.

### 3.4 Analyse og bearbeiding av data

Gjennom hele masterprosjektet, allerede fra utformingen av problemstillingen, utvalg av informanter og utarbeidingen og ferdigstilling av intervjuguiden, jeg brukt noen overordnede temaer som utgangspunkt. Disse temaene, eller kategoriene har vært utgangspunktet for analysen av intervjumaterialet. Det metodiske utgangspunktet for gjennomføring av analysen er, slik redegjort for i kapittel 3.1, er en *hermeneutisk og fenomenologisk* tilnærming. I analyse prosessen av intervjumaterialet ble sentrale, hermeneutiske spørsmål stilt. Eksempler på hermeneutiske spørsmål er: Hva ønsker informanten å formidle? Hvordan skal dette tolkes og forstås? Gjennom denne prosessen er målet å komme frem til en velbegrunnet analyse av *meningsformidlingen* mellom informant og intervjuer som tar utgangspunkt i intervjuguiden og de overordnede temaene, som igjen er valgt ut for og på best mulig måte å besvare problemstillingen (Wormenæs, 2008). Befring (2007) poengterer at: *"Eit vesentleg premiss for hermeneutikken er at observerbare "fakta" ikkje gir absolutte og objektive uttrykk for fenomena, og at dette derfor er eit utilstrekkeleg kunnskapsgrunnlag. Det er mellom anna behov for ein fortolkningsprosess for å oppnå heilskapsforståing"* (Befring, 2007, s. 226).

Denne fortolkningsprosessen, slik Befring (2007) henviser til, er gjort med utgangspunkt i det Dalen(2008) omtaler som "tematisering". I dette masterprosjektet er de overordnede temaene *livskvalitet, utviklingshemning og omsorgssvikt og langsiktige omsorgstiltak*. Når intervjuene var gjennomført og transkribert satte jeg først opp alle informantenes svar kronologisk inn i en tabell etter intervjuguiden. Jeg trakk da ut det jeg anså som de viktigste elementene, så jeg kunne få en systematisk oversikt over de ulike informantene sine svar på de ulike spørsmålene. Gjennom å gjøre dette fikk jeg en god oversikt over variasjonen i svarene til den enkelte informant, samt begrepsbruk. I denne delen av prosessen brukte jeg det Kvale (2008) kaller for *meningsfortetting*, hvor jeg gikk gjennom svarene til den enkelte informant og omgjorde de til kortere og mer konsise formuleringer. Den umiddelbare mening i det som er sagt gjengis i kortere ord, slik jeg tolker informantens uttalelse Målet med

---

det kvalitative intervjuet, slik Kvale (2008) refererer til i sin bok, er å beskrive og tolke temaer i intervjupersonens livsverden.

Problemstillingen har vært styrende gjennom hele prosessen. Utgangspunktet for valg av temaer er *begrepene* som kommer frem i problemstillingen, slik den er formulert. Etter en gjennomgang av intervjuene har det kommet frem nye underkategorier som er med på videre å belyse det problemstillingen etterspør: *Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak? Hva slags utfordringer opplever barnevernet og omsorgspersoner i møte med barn med utviklingshemning som har opplevd omsorgssvikt?* Disse vil bli presentert i kapittel 4 hvor data fra intervjuene blir presentert og drøftet.

En variabel jeg har vært svært bevisst på gjennom hele prosessen har vært min egen førforståelse. Førforståelse har gjort seg gjeldende i gjennomgangen av intervjuene, tematiseringen og analysen av intervjumaterialet. Jeg har referert til Kvale (2008) som sier at formålet med det kvalitative intervjuet er å beskrive og tolke temaer i informantens livsverden. Begrepet livsverden er hentet fra fenomenologien og er den umiddelbare erfaringen, forståelse og oppfattelse av tingenes eksistens (Wormnæs, 2008). I blant annet meningsfortetningen av informantenes svar, er dette gjort med utgangspunkt i min egen førforståelse. Førforståelsen springer ut fra min livsverden. Informantene har svart på spørsmålene ut i fra deres livsverden, som ikke nødvendigvis er den samme som min. Dette vil bli drøftet videre under etiske refleksjoner. Jeg har forsøkt så langt det lar seg gjøre å sette meg inn i *informantenes livsverden*, og legge fra meg min egen i tolkningen og analyse delen av dette masterprosjektet. Dalen (2008) refererer til Wormnæs som sier: *"All forståelse er bestemt av en førforståelse eller forståelseshorisont. Denne omfatter meninger og oppfatninger vi på forhånd har i forhold til det fenomenet som skal studeres* (Dalen, 2008, s.18).

## 3.5 Validitet og reliabilitet

### 3.5.1 Validitet

Validitet er et sentralt begrep som omhandler forskningens pålitelighet og gyldighet (Kvale, 2008). Validitet har vært viktig gjennom hele prosessen av dette masterprosjektet. Frankel og Wallen (1993) definerer validitet slik: *"Validitet kan defineres som graden av korrekte slutninger man kan trekke på basis av resultatene fra datainnsamlingen, ikke bare avhengig av "instrumentet", men også av prosessen og karakteristika ved gruppen som studeres"* (Vedeler 2000 p. 124).

Begrepet validitet sammenfatter troverdighet og grad av sannhet i datainnsamlingen, metodebruk og design. Validitet måler i hvilken grad den foretatte undersøkelsen og resultatene som helhet kan anses som troverdig og pålitelige. Dette er et overordnet mål i all forskning og det er viktig å eliminere feilkilder og andre forhold som kan true validiteten (Vedeler 2000).

Validitet innenfor kvalitativ forskning, i dette prosjektet intervjustudier, er av stor betydning. Som nevnt innledningsvis i kapittel 3.6, har validitetsspørsmålet stått sentralt gjennom hele prosessen. Jeg velger derfor å dele refleksjonene rundt validitet inn i ulike kategorier for å favne prosessen som helhet. Har jeg trukket korrekte slutninger og brukt de rette instrumentene for å kunne oppnå masterprosjektets formål og belyse og besvare den prosjektets problemstilling? Valg av problemstilling, teori, informanter, intervjusituasjonene, utforming av spørsmål, samt tokning og analyse er gjort av meg og min egen førforståelse. Bevissthet rundt min egen førforståelse har vært viktig på alle nivåer av prosjektet. Jeg vil bruke Maxwells (1992) kategorier som omfatter deskriptiv validitet, fortolkende validitet, teoretisk validitet og generaliserbarhet som fremkommer av hans artikkel, når jeg skal drøfte validiteten av dette masterprosjektet. Avslutningsvis vil jeg kort redegjøre for min egen forsker rolle, og min egen tilknytning til dette prosjektet og hvordan dette kan ha betydning for dette prosjektets validitet (Dalen, 2008).

---

*Deskriptiv validitet* omhandler i hvilken grad informantenes utsagn og andre faktorer, i dette tilfellet, i intervjusituasjonen blir korrekt gjengitt (Maxwell, 1992). Dette har jeg etter beste evne forsøkt å sikre ved å ta lydopptak av intervjuene, transkribere de, samt å nedtegne notater av inntrykk og andre observasjoner som er relevante.

*Fortolkende validitet* er i hvilken grad en evner å sette seg inn i informantens livsverden, og tolke utsagnene på en korrekt måte. Dette er en stor utfordring, og tolkningen og analyse av korrekt gjengitte intervjuer. Korrekte gjengitte intervjuer avhenger av ikke bare den konkrete intervjusituasjonen og informantens livsverden, men er farget av det teoretiske forarbeidet og min egen førforståelse. Utarbeidelse av intervjuguiden, forarbeidet og gjennomføring av prøveintervju var med på å styrke validiteten. Gode spørsmål og et godt forarbeid er med på å sikre at tolkningene av utsagn blir gjort på best mulig måte. Åpenhet rundt prosessen og tydelighet rundt hva som er mine tolkninger av utsagn er noe jeg har tilstrebet.

*Teoretisk validitet* refererer til i hvilken grad utvalget av begreper og annen relevant teori er i overensstemmelse med og kan bygge oppunder de empiriske data. Empirisk data omhandler i dette tilfellet intervjumaterialet (Dalen, 2008). For å sikre validiteten er det viktig at datamaterialet kan dokumenteres og sammenhengene forklares. Teorien er mer overordnet og forståelsen av teorien bør kunne underbygge og forklare sammenhenger (ibid). I denne oppgaven er dette gjort med utgangspunkt i problemstillingens ordlyd. Sentrale begreper som livskvalitet, utviklingshemning og omsorgssvikt er eksempler på begreper som er redegjort for. Det teoretiske utgangspunktet som er presentert i kapittel 2 er valgt for å løfte intervjumaterialet i analyseprosessen. Teorien skal underbygge sammenhenger mellom empiri og allerede eksisterende teori. I denne oppgaven har dette vært utfordrende. Utfordringene begrunnes i at det eksisterer lite forskning på barn med utviklingshemning som har opplevd omsorgssvikt i barnevernets omsorg, spesielt med fokus på god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Det teoretiske fundamentet tar utgangspunkt i både det spesialpedagogiske og det barnevernsfaglige feltet. Dette resulterte i at jeg har måttet lete innenfor de ulike temaene og etter beste evne forsøke å favne den teorien jeg har

ansett som relevant, både i forkant og etterkant av datainnsamlingen. Dette innebærer det Dalen (2008) refererer til i sin bok som abduksjon. Abduksjon kombinerer både induksjon og deduksjon. Når jeg har benyttet meg av abduksjon vil det si at jeg har tatt utgangspunkt i intervjumaterialet i noen tilfeller, men allikevel brukt teoretiske begreper, teorier og modeller som jeg har funnet relevante.

*Generaliserbarhet* er i hvilken grad dette masterprosjektet, resultatene fra utvalg og undersøkelser er overførbare og gyldige i andre sammenhenger utover dette masterprosjektet (Maxwell, 1992). Slik det er redegjort for i kapitlet 3.1. er det gjort et *hensiktsmessig utvalg*. Utvalget er satt sammen på en måte som favner de variasjonene av informanter som er mest hensiktsmessig for å få belyst det tema jeg har fokus på.

*Forskerrollen* er et viktig punkt under drøftning av validitet. Dalen (2008) trekker frem viktigheten av å avklare egen rolle i forhold til forskningsprosjekter. Leseren kan dermed kritisk vurdere i hvilken grad forskerens egne forhold kan ha påvirket tolkning av fenomenet som studeres. Dette trekkes frem som særdeles viktig der det er valgt en problemstilling en selv er berørt av og aktuelt i dette prosjektet av ulike grunner. Den første grunnen er fordi dette prosjektet har vokst frem gjennom min arbeidsplass hvor jeg har jobbet med dette fenomenet. Arbeidsforholdet har medført at problemstillinger og undringer rundt tema gradvis har vokst frem. Mitt arbeidsforhold kan i seg selv være med på å true validiteten. Validitetstrusselen begrunnes i at jeg har en stor grad av førforståelse. Førforståelsen har jeg vært bevisst på gjennom hele prosessen. Førforståelsen kan også påvirke tolkingen av materialet. Dette vil også være en utfordring i intervjusituasjonen. Alle, unntatt en informant, har jeg god kjennskap til fra før gjennom arbeidet. En felles forståelse av barna og omsorgstiltakene kan påvirke objektivitet. Dette har jeg vært spesielt oppmerksom på, og forsøkt å tydeliggjøre min rolle i forkant av intervjuene. Jeg er ikke der som kollega, men som student som gjennomfører et masterprosjekt. Dette vil bli drøftet videre under etiske refleksjoner, kapitel 3.6.

### 3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet omhandler hvor nøyaktig og pålitelig, i dette tilfellet, gjennomføringen av masterprosjektet er. Reliabilitet forutsetter at hele prosessen er gjennomført med nøyaktighet. Reliabilitet kan testes ved at andre forskere gjennomfører samme undersøkelse og hvis de kommer til samme resultat vil dette fortelle oss at prosjektet har høy grad av reliabilitet (Larsen, 2007). Reliabilitet er en utfordring i kvalitativ undersøkelser slik som denne, fordi at den er stor sannsynlighet for at informanten blir påvirket av situasjonen, eller av meg som intervjuer. Informant og intervjuer kan også ha andre ting som påvirker deres dag og dermed også svarene. Dette kan medføre at hvis en annen forsker gjennomfører samme intervju på et annet tidspunkt, så vi sannsynligvis ikke informanten svare det samme. Ulike forskerne vil oppfatte eller legge merke til ulike ting under selve intervjuprosessen. Kvale (2007) fremhever viktigheten av å sikre reliabiliteten i alle prosjektets ledd, fra intervjuene, transkribering og til tolkning og analyse. I mitt prosjekt har jeg hele tiden, spesielt i intervju og transkriberingsfasen, etterstrebet å være så nøyaktig som mulig i behandling av data. Jeg har gjennom hele prosjektet tydeliggjort de valgene som er tatt i alle ledd av prosessen. Dette er tydeliggjort gjennom den skriftlige fremstillingen av prosjektet. Leserne kan dermed følge de valgene og begrunnelsene for valgene som er gjort.

## 3.6 Etiske refleksjoner

Grunnleggende forskningsetiske hensyn som samtykkeerklæringer utarbeidet av NESH (Det nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora) som innebærer informert og fritt samtykke, se vedlegg 2 og 3, (NESH, 2006, punkt 9), godkjenning fra NSD, se vedlegg 4, (NESH, 2006, punkt 10), og taushetsplikt er ivarettatt. Alle opplysninger har blitt forsvarlig behandlet. Forskningsetiske retningslinjer er utarbeidet slik at forskere kan hjelpes med å reflektere over egne

holdninger og etiske oppfatninger. Forskningsetiske retningslinjer viser til universelle verdier og normer som regulerer vitenskapelig virksomhet (NESH, 2006). Det var svært viktig for meg at nøyaktig informasjon ble sendt til alle informanter, slik at de hadde tydelig informasjon om hva de deltok på, i henhold til NESH punkt 8.

Ivaretagelse av informantenes anonymitet er svært viktig, men også en stor utfordring. Dette masterprosjektet er en kvalitativ studie hvor intervju er benyttet og følgelig sitater brukes i utstrakt grad. Det vil alltid være en fare for at informantene kan gjenkjenne egne og andres utsagn fordi de holder til på samme, eller i tilknytning til, samme arbeidsplass. Dette har jeg forsøkt å ta hensyn til etter beste evne. Det blir da min utfordring å gjøre dette på en mest mulig objektiv og sann måte for å opprettholde etiske normer for vitenskapelig virksomhet.

En annen utfordring er å sikre barnas anonymitet. Masterprosjektet er ikke direkte konsentrert rundt barna, men heller hvordan man arbeider for økt livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Allikevel snakker alle informantene ut i fra de erfaringene de har gjennom sitt arbeid med barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg. Denne barnegruppen er en liten og sårbar gruppe. Under godkjenningsprosessen fra NSD var dette et tema som ble tatt opp og forsinket godkjenningen. Jeg måtte skrive om intervjuguiden, for å snu fokuset mest mulig vekk fra barna. Selv om dette ble gjort, opplevde jeg sterkt under intervjuene at barna ble hyppig omtalt. Dette må tas hensyn til i analysen og den skriftlige fremstillingen av masterprosjektet for at deres anonymitet skal sikres på best mulig måte.

Redsel for å mistolke eller såre noen har gjort seg gjeldende. Dette er fordi jeg har så god kjennskap til informantene og har et personlig engasjement i institusjonen. Dette er en etisk utfordring, som også kan true validiteten. Jeg har hele tiden forsøkt å være bevisst og objektiv i min behandling av data, samt avklare min egen rolle i forhold til informantene. Informantene har hele tiden vært positive og veldig glad for at jeg har ønsket å gjennomføre dette prosjektet fordi de ønsker mer kunnskap om feltet.

Det overordnede målet for dette masterprosjektet er å opparbeide en mer inngående kunnskap om og utvikle forståelse for det som er fokus i min problemstilling. Denne



innsikten tar utgangspunkt i andre personers oppfattelse av et fenomen (Dalen 2008). Data innhentes fra informanter gjennom intervju. I etterkant skal materialet transkriberes og tolkes. Det er her utfordringen i forhold til egen førforståelse gjør seg gjeldende. Wormenæs (1996) sier: *"all forståelse er bestemt av en førforståelse eller forståelseshorisont"* (Dalen 2008 p. 18). Dette innebærer de meninger og oppfatninger jeg har med meg inn i prosjektet om det jeg skal studere som er dannet på bakgrunn av mitt ansettelsesforhold og personlige engasjement i barnehjemmet. Min oppgave og utfordring vil være å bruke min førforståelse på en slik måte at den åpner for en større grad av forståelse for den informasjonen som innhentes fra informanten (Dalen 2008).

Det er to hovedutfordringer knyttet til min egen førforståelse slik jeg ser det i eget prosjekt. Den ene ligger i intervjusituasjonen, og den andre ligger i tolkning og analysedelen av data. I intervjusituasjonen kan det ligge en fallgrube i at jeg og informanten sitter med inngående kunnskap om både barna og de langsiktige omsorgstiltakene som er grunnlaget for masteroppgaveprosjektet. Med dette utgangspunktet kan informanter unnlate å komme med informasjon fordi vi har en grunnleggende felles forståelse av arbeidet. Jeg kan også ubevisst unngå å spørre utdypende spørsmål fordi jeg sitter med min oppfatning og førforståelse.

Førforståelsen kan medføre at jeg ikke ser alle nyanser som det er behov for når en skal formidle dette videre til mennesker som ikke har den samme innsidekunnskapen. Min førforståelse bærer mye preg av mine praktiske erfaringer som jeg har tilegnet meg gjennom arbeidet. Disse erfaringene har gitt meg et bilde av barna som er preget av at de ofte har problemer i sosiale relasjoner og at de språklige utfordringene er store. Disse problemene innebærer både å evne og sette ord på hva som oppleves som vanskelig av både store og små utfordringer i hverdagen, som igjen medfører mye sinne og kroppslig uro. Det ligger også i min førforståelse at barna oftest har uadekvate reaksjonsmønstre. Med dette menes at de ofte reagerer sterkere enn en situasjon normalt skal tilsi, enten med sorg, sinne eller glede. Denne førforståelsen er med på å prege arbeidet i de langsiktige omsorgstiltakene, og hvordan tolkningen og analysen av intervjuene i denne oppgaven av dette blir gjort i denne oppgaven.

En annen førforståelse jeg har med meg ligger i grunntesen i denne oppgaven. Min grunntese er at de som arbeider med barn med utviklingshemning i langsiktige omsorgstiltak har mye kunnskap om hvordan man tilrettelegger for god livskvalitet i omsorgstiltakene, men at mange som jobber i barnevernet også har lite formell kompetanse på hva slags problematikk barn med utviklingshemning har. Bevissthet rundt dette har vært medvirkende til at jeg, så langt det har latt seg gjøre, har forholdt meg så objektiv som jeg kan gjennom hele denne prosessen.

I tolkningen av data er min oppgave å fortolke den informasjonen som er innhentet i intervjuene. Denne informasjonen bygger på direkte uttalelser, men aktuell teori er også vesentlig. Dette må sees i sammenheng med flere ledd i tolkningsprosessen, fra rådata til en mer teoretisk forståelse av det som studeres (Dalen 2008). Her vil også førforståelsen påvirke fortolkningen i alle prosessens ledd. En mulig fallgruve er at jeg er for unyansert og subjektiv i min tolkning. Mine meninger og oppfatninger som jeg har opparbeidet meg gjennom praksis, som ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med intervjuene, kommer frem i oppgaven. Bevissthet rundt dette er viktig. Førforståelse kan også være et viktig element i å utvikle ny forståelse og tolkning av det masteroppgaven min omhandler, og er ikke nødvendigvis negativ hvis en er bevisst på dette (Dalen 2008).

## 4. Presentasjon av data

I dette kapitelet vil intervjuene bli presentert. Denne delen av oppgaven er hentet fra om lag 100 sider med transkriberte intervjuer. Med det som utgangspunkt har jeg måtte gjøre noen valg i forhold til hva som jeg anser er essensen i intervjuene.

Valgene er gjort ut fra de opprinnelige kategoriene i intervjuguiden: livskvalitet, utviklingshemning og omsorgssvikt, og langsiktige omsorgstiltak. Etter gjennomgang av intervjuene ble allikevel kategoriene sammenslått i større grad enn først antatt, og underkategorier har vokst frem. Livskvalitet, omsorgssvikt og utviklingshemning var så sammenvevd at jeg har foretatt en annen oppdeling. I dette kapitlet vil *forutsetninger for livskvalitet* bli presentert under ett punkt. Deretter vil *tiltak som fremmer livskvalitet* presenteres. Avslutningsvis presenteres de *utfordringene* som informantene opplever i møtes med barn med utviklingshemning som også har en omsorgssvikt historie. Slik det er redegjort for i kapitel 3.5. har jeg foretatt en meningsfortetning av rådata, hvor jeg har trukket ut det jeg mener er mest relevant av informantenes utsagn for og på best mulig måte å besvare problemstillingen. I utvelgelsen har hele tiden problemstillingen vært styrende. I dette kapitelet vil jeg presentere data og funn.

I gjennomgangen av intervjuene kan hovedtyngden av *forutsetningene for god livskvalitet* deles inn i tre nøkkelord. Nøkkelordene er teamarbeid, trygghet og gode relasjoner. Forutsetningene trekkes frem som grunnleggende i arbeidet med å tilrettelegge for god livskvalitet i omsorgstiltakene. *Tiltak som fremmer livskvalitet* omhandler dialog mellom omsorgspersoner og barna, og aktiviteter. Aktiviteter deles inn i to punkter. Det første punktet tar for seg konkrete aktiviteter som har som mål å fremme ferdigheter og læring. Det andre punktet omhandler aktiviteter som en sosial arena hvor fokuset er på det sosiale utbytte aktiviteter kan ha. Avslutningsvis vil utfordringene som barnevernet og omsorgspersoner opplever i møte med barn med utviklingshemning som også har en omsorgssvikt historie presenteres. Utfordringene vil bli presentert i to ulike nivåer. Det første nivået omhandler utfordringer på et

systemisk og organisatorisk nivå. Det andre nivået omhandler utfordringer som oppleves i det direkte arbeidet med barna, som jeg har kalt ”det nære”.

## 4.1 Forutsetninger for god livskvalitet

I gjennomgangen av intervjuene kom det tydelig fram at når begrepet livskvalitet generelt blir brukt og hvordan informantene tilrettelegger for dette, så trakk informantene fram *forutsetninger for* god livskvalitet i omsorgstiltakene. På spesifikke spørsmål om hva som fungerte godt i tilrettelegging av aktiviteter oppgav informantene konkrete tiltak. Det finnes ikke ett enkelt svar på hvordan det tilrettelegges for livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Det er arbeid som pågår over lang tid og er i konstant vekst. Flere av informantene trekker frem at et viktig poeng er at tiltakene hele tiden må justeres og evalueres, fordi barna er i utvikling.

Forutsetningene som informantene trekker frem preges av barna som informantene arbeider med og deres problematikk. Disse forutsetningene deler jeg inn i tre nøkkelord: teamarbeid, trygghet, relasjon. Tilrettelegging og dialog omtales av informantene som forutsetninger, men, slik jeg tolker det, er dialogene mellom omsorgspersoner og barn, samt aktiviteter, konkrete tiltak. Jeg velger derfor å presentere *tilrettelegging* og *dialog* som konkrete tiltak, som presenteres under *tiltak som fremmer livskvalitet*. Nøkkelordene glir over i hverandre og preger hverandre i vekselvirkning. Skillene kan derfor i noen tilfeller virke uklare og overlappende. Jeg har valgt ut noen sitater som jeg mener illustrerer de ulike nøkkelordene.

*Teamarbeid* fremheves som en viktig forutsetning i tre av fem intervjuer, og som en stor utfordring. Teamarbeid omhandler samarbeid mellom miljøterapeuter på institusjon, men også organisering rund det enkelte fosterhjem. En informant uttaler seg om teamarbeid på institusjoner til forskjell fra fosterhjem slik:

*Det krever mye jo mye mer planlegging og av ting og mye mer sånn systematisering. Ehh, i et fosterhjem har man jo mye mer slingringsmonn og*

---

*man kan mer gjøre ting som det faller seg eller litt mer etter magesfølelsen og sånne ting. Alt trenger ikke å være skrevet ned og uttalt og satt i system. Men, på en institusjon så vil man måtte det for at ikke alt skal være tilfeldig. For at man ikke skal være avhengig av hvem som er på vakt da for enhver tid for å kunne gjøre ting (Informant 1).*

Trygghet hos barna er en av de forutsetningene for god livskvalitet som oftest blir omtalt i intervjuene. Dette synes på mange selvsagt, at hvis den grunnleggende tryggheten og stabiliteten hos et barn ikke er tilstede i form av et sted å bo, eller på den andre siden usikkerhet rundt dette, så blir graden av livskvalitet lavere. En informant sa dette:

*Jeg tenker det er todelt, at det handler først om og først ha en trygghet, en trygg base, en trygg..et godt sted der man kan leve og bo som utgangspunkt. Man slipper å være urolig for helt sånn primære ting. Hvis vi snakker om disse barna så er liksom utgangspunktet som man kjenner til. At man har fremtidsperspektivene, at man vet noe om hvordan framtida ser ut. Vet noe om hvem som skal være rundt en og at det skal være godt og trygt. Og så i neste omgang at man har mulighet til å realisere det potensialet man har (Informant 3).*

Relasjon er en annen viktig forutsetning for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak, men blir også i stor grad trukket frem under utfordringer. Gode relasjoner er en forutsetning for god livskvalitet i omsorgstiltakene og for livet generelt. Relasjon er dermed noe man er i til enhver tid, utfordringen ligger i å få til gode relasjoner, altså å øke kvaliteten på barnets relasjoner. Gode relasjoner som en forutsetning for god livskvalitet omhandler både relasjoner til omsorgspersoner, men også å utvikle gode relasjoner til jevnaldrende. Relasjonelt arbeid vektlegges av alle informantene i arbeidet med barna. Når relasjon blir omtalt her, dreier det seg både om å fremme vennskap med jevnaldrende og få til gode relasjoner til de omsorgspersonene barna har rundt seg. Informantene omtaler relasjoner konkret i

forhold til utfordringer, og eksemplifiserer dette. Alle vektlegger relasjonen som en forutsetning for god livskvalitet.

*”Men, jeg tenker jo også at livskvalitet ligger veldig mye i relasjoner. Det er viktig for meg i forhold til det begrepet. At det er, det er...det vil være livskvalitet det å kunne gjøre mye av de tingene jeg liker godt, det vil jo være det på en side, og mye av det kan jo være sammen med andre mennesker, men at det relasjonelle vil være en del av livskvalitet ” (Informant 3).*

## 4.2 Tiltak som fremmer god livskvalitet

Slik det fremkommer av intervjuene forteller informantene om konkrete tiltak som benyttes for å tilrettelegge for god livskvalitet i omsorgstiltakene. Tiltakene innebærer tilrettelegging i hverdagen, dialog og aktiviteter. Aktiviteter omtales både for å fremme utviklingen av ferdigheter, men også som sosial arena.

### 4.2.1 Tilrettelegging i hverdagen

*Tilrettelegging* er et begrep som favner mye. I gjennomgang av intervjuene blir begrepet tilrettelegging hyppig trukket frem. I barnas hverdag blir *tilrettelegging* brukt for å skape forutsigbarhet. Tilretteleggingen består da i eksempelvis tydelige planer og avtaler mellom omsorgsperson og barnet i verbal eller skriftlig form. En av informantene sier det slik:

*Den beste hverdagen for X er forutsigbare hverdager. At vi tilrettelegger alt for a. At hun vet hver dag hva vi går til, hu veit alt fra hun står opp til hun legger seg. Hva som skjer til enhver tid og hun veit alle aktivitetene vi er på og ja, hun veit til enhver tid hvordan, hvordan hverdagen er lagt opp. Da fungerer alt best for X. Er det uforutsigbare ting som kan komme inn så forstyrrer det veldig og det, det, hun blir stressa, hun blir sint, ja, så hun..vi lever i en litt sånn firkanta*

---

*verden vi nå. Da fungerer det best for X. Da har hun det veldig bra. Hun har det bra og vi har det bra (Informant 4).*

Informanten sier videre: *”Så vi voksne planlegger nøye og da må det ikke komme noe i veien, for at vi har bestemt det og da må det liksom fungere sånn”* (Informant 4).

#### **4.2.2 Dialog**

*Dialog* mellom ansatte og barn et ideal når en skal tilrettelegge for god livskvalitet i omsorgstiltakene og henger tett sammen med det relasjonelle arbeidet. Dialogen fremmer muligheten til at barnet kan fortelle om ønsker og behov til omsorgspersoner og andre i omgivelsene. Dialogen kan være et direkte virkemiddel når en skal øke kvaliteten på barnets relasjoner. Dialogen er overordnet og grunnleggende når alle deler av tilretteleggings arbeid for å oppnå god livskvalitet blir omtalt av informantene. Dialogen er et konkret tiltak for å fremme livskvalitet. Dialogen ivaretar barnets mulighet til å fremme den subjektive opplevelsen barnet selv har av eget liv. Slik det fremkommer av materialet er dialog basert på talespråk, altså i stor grad talebasert kommunikasjon med barna.

*Det å tilrettelegge handler om å ta utgangspunkt i barnet, å være i dialog med barnet hele tida, ehh, et ord som er veldig inn om dagen er brukermedvirkning. Ikke sant, og det er, jeg tenker det er veldig bra og snakke med barna, samtidig som jeg er opptatt av at ungene ikke skal få ansvar for sine egne liv, disse her, de ungene som kommer hit har hatt altfor mye ansvar. Sånn at det, ehh, sånn at når de snakker om brukermedvirkning å få barnet med på å si noe om hvordan de har det, så ja! Fo all del! Selvfølgelig! Det gjør jo foreldre og. Du snakker med ungene dine og er helt tuna inn på hvordan har du det nå og hva må vi gjøre nå. Men, vi som voksne må ta ansvar for å tilrettelegge rundt* (Informant 5).

Informanten sier videre:

*Så tenker jeg på de barna som bor her, eller som jeg kjenner som har en omsorgssvikt historie så er de helt avhengig av gode voksne som kan forstå dem og som, ehh, på en måte prøver å være i dialog med dem. Jeg tenker det med kommunikasjon, relasjon og dialog er helt avgjørende, mellom barnet og den voksne, men også mellom de som står rundt (Informant 5).*

Her forteller informanten om viktigheten av dialogen som konkret tiltak. Den subjektive opplevelsen av livskvalitet frembringer et grunnleggende dilemma, slik det er redegjort for i kapittel 2.1.3, at andre skal definere hva som er god livskvalitet for deg. Her kan dialogen mellom barnet og omsorgsperson bidra til å sikre god livskvalitet fordi barnet får en mulighet til å fortelle om egne ønsker og behov. Informantene forteller at dialogen er aktivt brukt med det formål at barnets skal utvikle verbale ferdigheter og for i større grad kunne sette ord på egne følelser og behov.

To av informantene problematiserer det grunnleggende dilemmaet som oppstår når begrepet livskvalitet benyttes, nemlig at andre skal definere hva som er god livskvalitet for deg:

*Altså, det må jo være at den du skal tilrettelegge for da, at den er delaktig i sin egen situasjon, at den...vi kan jo sitte å mene og tenke at det er godt for deg, men det er jo ikke sikkert at det er bra for den du skal tilrettelegge for (Informant 2).*

En annen informant sier dette:

*Da vil jo det grunnleggende være og, og det er jo den store utfordringen, at man ikke planlegger livskvalitet for andre, på vegne av de, uten at de deltar i det sjøl. Så til dette utslitte, snart oppbrukte begrepet brukermedvirkning, som man har vært opptatt av i mange år, som fortsatt er ganske langt unna å være en realitet (Informant 3).*



Her fremheves også dialogen, viktigheten av å være i dialog med barna, men også utfordringer ved dette. Informantene (2 og 3) trekker frem et viktig poeng. I

”Prinsipper for å forstå livskvalitet” av Shalock og Alonso (2002) som er presentert i Sæthre (2008), punkt 3, som sier at livskvalitet er basert på individuelle behov, valg og kontroll (Jfr. kapittel 2.1.1).

### 4.2.3 Aktiviteter

En viktig del av tilrettelegging for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak dreier seg om konkrete aktiviteter, hva barna gjør og hvordan man tilrettelegger for gjennomføring av aktiviteter. Aktiviteter gir muligheter til tilegnelse av ferdigheter og læring. Informantenes refleksjoner og erfaringer med dette var varierte. Jeg har valgt å dele dette punktet inn i to hovedtemaer, mestring og nederlag. Oppdelingen begrunnes i at det er der hovedtyngden i materialet ligger.

Generelt poengterer alle informantene viktigheten av at aktiviteter er spesielt tilrettelagt for barn med spesielle behov. Med aktiviteter menes fritidsaktiviteter som eksempelvis fotball, svømming, kor osv. Aktiviteter gir ferdigheter og læring, som igjen kan bidra til økt selvtillit og mestring som barna har med seg videre i livet. En informant forteller:

*Noen barn trenger voksne veldig tett på. Du må nærmest gå ved siden av. Ehh, og da får de det til og da får de mestringsopplevelse og mestringsfølelse. Eller så er veien til nederlag veldig kort og bekreftelse på at jeg får ikke til, jeg er ikke verdt. Også tenker jeg at det er den ene siden av det. Noen barn som er funksjonshemma trenger spesielt tilrettelagte aktiviteter også. Det blir mye mer gøy med barn som fungerer på lik linje med deg sjøl. Det er ikke alltid like gøy å være alltid den som er dårligst og skal inn og integreres med andre som får til ting med en gang (Informant 5).*

Mestring er en klar motivasjonsfaktor for videre deltagelse og selvtillit i en aktivitet. ”Mer tilrettelagte fritidstilbud har funka mye bedre. Hu opplever og treffer

*ungdommer på sin egen alder, varierende funksjonsnivå, men hun skiller seg ikke ut på samme måte. Hun får mestringsopplevelsene” (Informant 2).*

*Til slutt klarte hun det, med trening. Og det var jo veldig fint for da vokser hun jo masse. Nå kan hun snakke med andre barn og si: Jeg klarer svømming! Jeg svømmer masse, og jeg kan hoppe fra tre meteren, og jeg kan gå på skøyter! (Informant 4).*

Informanten forteller videre:

*Å være tålmodig med dem. Når du da ser at de klarer det, behersker forskjellige aktiviteter og forskjellige ting. Det er veldig fint altså, å være sammen med dem da og oppleve det. Vi er jo nesten stoltere enn de er, ikke sant! Dette har vi fått til. Så, det ligger ikke så veldig mange begrensninger i noen, så hvis du har lyst til det, vi prøver! Så, ja, ja. Så jeg synes, jeg synes aktivitet og disse barna, sånn tilrettelagt, aktiviteter som er tilrettelagt, det er så viktig for dem, altså. Møte andre, ikke sant og det at andre gjør de samme tingene som dem (Informant 4).*

Informanten påpeker at aktivitetene gir barnet mulighet til å tilegne seg ferdigheter som gir selvtillit i møte med andre barn. Gode ferdigheter i eksempelvis skøyter, svømming og fotball gir barnet større muligheter til aktiv utfoldelse sammen med andre barn.

*Nederlag* er noe som denne barnegruppen kanskje er mer utsatt for enn andre såkalt normale barn. Informantene trekker fram to hovedårsaker til dette. Den ene årsaken er urealistiske forventninger som barna selv har til sine egne ferdigheter og det andre er erfaringer med å mislykkes. En av informantene sier det slik:

*Hu har prøvd seg på turn, på svømming og på kor, og det som går igjen er at det er kjempespennende til å begynne med og hun går i gang med liv og lyst og hun synes det er veldig morsomt, men så merker hun sjøl etter hvert at hun er annerledes, også trekker hun seg litt unna. Hun greier ikke helt å tilpasse seg,*

---

*også blir det sånn nederlagsfølelse også blir det til at, nei, jeg har ikke lyst å gå (Informat 2).*

Erfaringer med å mislykkes kan ha mange årsaker. Slik informantene beskriver er de dårlige erfaringene basert på at barna ikke føler at de mestrer selve aktiviteten. Negative opplevelser der barna har blitt behandlet dårlig av andre barn eller at barna føler at de ikke passer inn, forsterker negative erfaringer med aktiviteter. Informanten sier videre:

*Det er viktig å gi de mestringsopplevelsene, i motsetning til følelsen av at...hun klarer ikke sette ord på det, men jeg opplever at hun ser at hun er annerledes og ikke får innpass og unger er jo ofte ikke veldig hensynsfulle. De sier jo rett ut at: "Herregud! Du er teit! Du er dum!" Ehh "klarer du ikke det, huff! Du bare ødelegger". De der opplevelsene som hun sitter inne med (Informant 2).*

I dette sitatet trekker informanten frem viktigheten av ferdighetsdimensjonen av aktiviteter. Når barna får muligheten til å tilegne seg ferdigheter i eget tempo, kan opplevelser slik informanten beskriver i sitatet, unngås.

Ett annet interessant aspekt som ble trukket fram av to av informantene omhandler at barna har urealistiske forventninger til sine egne prestasjoner. En informant uttrykker det slik:

*Hun er jo en sånn en som tror at før hun begynner med en ny aktivitet, så tror hun: "dette her, jeg mestrer dette her, jeg er flink" For det er liksom..også kommer hun til aktiviteten og så ser hun at hun klarer ikke, hun må øve, og det har vi liksom fått....Hun må trene for å få til ting. Og det har vi fått henne til å forstå nå....Så de er små verdensmestere i alt. Kan alt! Det er sant! Og da blir det veldig nedtur når dem ser at, oj, dette klarte jeg ikke allikevel. Men, med trening. Det var ett nytt ord for henne, trening (Informant 4).*

En tolkning av dette kan være at barnet trenger hjelp til å nyttiggjøre seg av erfaringer. Lærevanskene som utviklingshemningen medfører gjør at det er erfaringsbasert læring tar lengre tid.

#### **4.2.4 Aktiviteter som en sosial arena**

Det er en klar sosial fordel med å delta på organiserte aktiviteter. Alle informantene trekker frem den sosiale dimensjonen som organiserte aktiviteter gir. Jeg har valgt å presentere aktiviteter som sosial arena som et eget punkt fordi aktiviteter gir muligheter til utvikling av ferdigheter i seg selv, slik det ble presentert i det tidligere avsnittet. Organiserte aktiviteter har også en viktig sosial dimensjon som informantene fremhever. Dette er et konkret tiltak som er med på å fremme god livskvalitet. Den sosiale dimensjonen av aktiviteter som livskvalitets fremmende tiltak, henger tett sammen med det relasjonelle arbeidet som ble presentert under *forutsetninger* for god livskvalitet.

*Organiserte aktiviteter bør, eller bør, det er i hvert fall et ideal, at man skal ha det også. Og gjennom litt mer strukturerte aktiviteter som kan utfylle vennskap med noen som man deler en felles interesse med eller ett eller annet. Ja, for utover det så har man skolen og klassekamerater, men det er ikke gitt at det, gitt at det er noen man har felles interesser med der liksom. Det er ofte ikke store klasser de går i heller, så det er ikke så mange å spille på (Informant 1).*

En annen informant forteller videre om hvordan aktiviteter kan bidra til å komme i posisjoner med andre barn der gode relasjoner kan oppstå:

*Ideelt sett vil jo være om man kunne hjelpe barnet til og komme i posisjoner eller i miljøer, enten det er hvordan skoledagen er strukturert eller om det er hvordan grupper er konstruert på skolen, fritidsaktiviteter hvor relasjoner får mulighet til å oppstå av seg selv. På en måte fordi det er noe genuint som treffer. Det er faktisk en gjensidighet da i de mulige relasjonene (Informant 3).*

---

Informantene trekker frem at barna i ofte går i små klasser og har få jevnaldrende å spille på sosialt. Jevnaldrende å dele en felles interesse med kan utfylle vennskap på en positiv måte.

## 4.3 Utfordringer

Siste del av problemstillingen min omhandler hva slags utfordringer barnevernet og omsorgspersoner opplever i møte med barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt. Utfordringene deles inn i og presenteres i to underkategorier, det organisatorisk/ systemisk nivået, og ett nivå jeg har kalt ”det nære”.

Informantenes opplevelse av utfordringer i møte med barna bærer preg av hvordan stilling de har i arbeidet. Informantene som trekker frem utfordringer knyttet til det organisatoriske og systemiske nivået har leder, veileder, eller koordineringsansvar. Utfordringer knyttet til det nære nivået som omhandler direkte arbeid med barna, er informantene som har daglig omsorg. En av informantene jobber noe parallelt og omtaler dermed utfordringer på begge nivåene (både på det organisatoriske og systemiske nivået, og på det nære nivået).

*Det organisatoriske og systemiske nivået* er slik det fremkommer av materialet innebærer flere elementer. Utfordringer knyttet til det interne samarbeidet på institusjon eller i fosterhjem og omhandler koordinering, kompetanse og veiledning. Utfordringer knyttet til eksterne samarbeidspartnere angår samarbeid med bydeler / kommuner, økonomiske bevilgninger og arbeidet med å finne gode langsiktige omsorgstiltak.

*”Det nære” nivået* vil bli presentert i kapittel 4.3.2, og omhandler utfordringer knyttet til det direkte arbeidet med barna, altså de utfordringene barnevernet og omsorgspersoner opplever i møte med barn med utviklingshemning.

### 4.3.1 Det organisatoriske og systemiske nivået

Slik det ble trukket frem i kapittel 2.1.1 når begrepet livskvalitet blir redegjort for, omfatter begrepet to dimensjoner, det subjektive og det objektive. Begrepet livskvalitet eller ”prinsipper for å forstå livskvalitet”, av Shalock og Alonso (2002) som refereres i Sæthre (2008), sammenfatter både det psykologiske og det sosiologiske perspektivet, altså både objektive og subjektive kriterier. Det organisatoriske og systemiske nivået favner i stor grad det sosiologiske perspektivet i den økologiske tilnærmingen.

Det var spesielt tre informanter som trakk frem utfordringer som knyttet seg til samarbeid med eksterne samarbeidspartnere. Informantene som omtaler disse utfordringene jobber ikke direkte med barna, men har leder, veileder eller koordinerings ansvar. En av dem trakk dette frem som en utfordring som har vedvart i arbeid med denne barnegruppen over mange år. Informanten forklarer det slik: ”*I forhold til eksterne samarbeidspartnere. Så for disse barna, så har de krav på tjenester etter forskjellig type lovverk ofte. Det å få til et samarbeid er, det er ikke noe tradisjon for det*”(Informant 5).

Informanten sier videre:

*Denne gruppa her er akkurat den gruppa som faller mellom alle stoler. De passer ikke inn her og de passer ikke inn der. Det er den største utfordringen, det har det vært i alle år. For vi har jo hatt mange sånne barn, eller mange..vi har hatt en del sånne barn på X opp igjennom. Det har vært utfordringen med alle sammen. Ja, for vi kan få det til her på huset, det kan vi gjøre noe med, ikke sant, vi kan gripe fatt i hva barna trenger. Ehh, men de trenger mer enn det som omsorgspersoner kan tilby ofte* (Informant 5).

Deres erfaringer med samarbeid med eksterne samarbeidspartnere bekreftes av Helsetilsynets rapport som omhandler kommuners samarbeid om tjenester til utsatte barn (Rapport fra helsetilsynet 5/ mars 2009). Dette omfatter samarbeid mellom de som har krav på tjenester fra barnevern og helse og sosial tjenester. Slik informant 5

påpeker har disse barna krav på tjenester etter ulikt lovverk, noe som er en stor utfordring.

Økonomi og økonomiske ressurser blir også trukket fram som en organisatorisk og systemisk utfordring. Informanten forteller:

*For jeg mener det vil fortsatt være en utfordring for oss, den økonomiske biten, ja..de krangler fortsatt. Hvem skal betale regninga rundt det tiltaket vi bygger opp nå. Da tenker jeg, det får de bare gjøre. Så lenge vi er blitt enige, så kan de bare krangle seg imellom. De har takka ja til tilbudet. Så jeg har blitt veldig opptatt av å ha sånne formelle ting på plass. Det tenker jeg er kjempe viktig. Når du skal lage tiltak, og, og det synes jeg vi gjorde forrige gang og som vi har gjort nå, det er jo på en måte, før vi går inn og gjør noe, undersøke om det finnes alternativer som er like gode eller bedre. Da er det jo ikke noen grunn til at vi skal gjøre det. Det viktigste er at barnet får det den trenger, ikke at vi absolutt skal gjøre det. Men, da så vi hvor lite som fortsatt er gjort for denne gruppa (Informant 5).*

Informanten påpeker her at denne barnegruppen er det gjort lite for, både faglig og politisk. En annen informant sier dette:

*Noe av utfordringen kan være at vi kan sitte og ønske at ting skulle være sånn og sånn, men så blir man stoppa av økonomiske bevilgninger og ehh, ja, manglende oppfølging i forhold til det. Så tenker jeg i forhold til skoletilbud for eksempel. En del av de ungene vi jobber med, eller kanskje andre barn med funksjonshemming har jo, i følge loven, krav på ekstra tiltak og ekstra tilrettelegging og hjelp, og det er det slett ikke alltid fungerer. Jeg tenker det er jo en viktig faktor (Informant 2).*

Fordi barna er under barnevernets omsorg har informantene ansvar for alle deler av barnets liv. Dette inkluderer også skole, barnehage og fritidstilbud. Barn med utviklingshemning har krav på ekstra tilbud og tilrettelegging, slik informanten

forteller. Informanten opplever det som utfordrende at tiltak som barna har krav på innenfor ulike arenaer ikke alltid fungerer.

I det *interne samarbeidet* er det utfordringer. Hovedvekten av utfordringer ligger i; 1.veiledning og kompetanseutvikling og 2.arbeidet med å finne stabile langsiktige omsorgstiltak. Stabilitet er grunnleggende i arbeid med livskvalitet, kanskje spesielt for utviklingshemmede, noe som fremheves i barnevernsloven § 4-1, (Lindboe, 2009), som vektlegger stabilitet og kontinuitet i omsorgen. Ufordringene er overlappende og sammenvevd med nivået som jeg har kalt ”det nære”. Allikevel ønsker jeg å skille de, med fare for at det kan oppfattes som et kunstig skille, fordi jeg ønsker å tydeliggjøre de ulike nivåene så langt det lar seg gjøre.

*1. Veiledning og kompetanseutvikling* er et viktig punkt. Alle informantene er fornøyd med den veiledningen de får og føler seg godt ivaretatt, men flere trekker fram at de kunne ønske seg mer konkret veiledning på de områdene som har med utviklingshemning å gjøre, spesielt blir dette med forventninger til barnet og i hvilket tempo utvikling kan forventes, trukket fram. Det meste av veiledningen foregår gjennom en ekstern samarbeidspartner, det vil si en veileder som er ansatt for å veilede de ansatte. Kollegial veiledning er også mye brukt. Kollegial veiledning innebærer at man drøfter problemstillinger i fellesskap. I noen tilfeller trekkes det inn såkalt ekspert hjelp når barna har spesielt utfordrende problematikk, men dette har informantene variert erfaring med. Det fremkommer at denne formen for veiledning kan bli litt for teoretisk fundert, og at det ofte ikke fremkommer ny informasjon i denne type veiledning som de ikke har kunnskap om fra før. En tolkning av dette kan være, slik det fremkommer av intervjuene, at det er stor grad av problemorientering som medfører usikkerhet. Usikkerheten medfører igjen at informantene mister noe tiltro til egen kompetanse, som ikke nødvendigvis er reell. Min tolkning er at alle informantene besitter mye kunnskap om det enkelte barn fordi de har nærpersons kunnskap som er unik.

*2. Arbeidet med å finne stabile langsiktige omsorgstiltak* er grunnleggende for å oppnå god livskvalitet. Dette er tett sammenvevd med en av forutsetningene som ble



trukket frem i kapitel 4.1, trygghet. De langsiktige omsorgstiltakene omhandler i denne oppgaven institusjons tiltak og forsterket fosterhjem. Det foreligger ulike utfordringer i arbeidet med å tilrettelegge for god livskvalitet, men hovedutfordringen ligger på å finne gode, stabile omsorgspersoner som holder ut over tid. Det fremkommer av intervjuene at å finne stabile omsorgstiltak er ekstra utfordrende for barn som har utviklingshemning. I forhold til institusjonsarbeid er utfordringen at det er mange voksne som barna må forholde seg til. På en institusjon er det relasjonelle arbeidet mer krevende fordi det er flere omsorgspersoner som deler omsorgsoppgaven.

En informant trekker frem forskjellen på barnets alder og hvordan dette kan påvirke tilknytningen til nye omsorgspersoner. Informanten påpeker at små barn ofte knytter seg lettere til en familie på generell basis, enn eldre barn som har bodd ulike steder og bærer med seg erfaringer fra fosterhjem som ikke holder.

Jeg vil ikke her gå inn på en sammenligning av forsterket fosterhjem og institusjon som langsiktig omsorgstiltak i form av hva som er best for barnet. Informantene har ulike meninger om dette. De fleste mener at forsterket fosterhjem gir best utgangspunkt for stabilitet og oppvekst, som også er i tråd med de politiske føringer i Norge. Informantenes utsagn er nødvendigvis preget av deres personlige erfaring med enkelttilfeller av barn. Dette speiler også det sterke individuelle perspektivet, en kan ikke si noe generelt fordi et hvert tiltak skal tilpasses det enkelte barns behov. Dette er i tråd med barnevernsloven § 4-1 (Lindboe, 2009) som er referert til i kapitel 2.3.1.

Jeg vil trekke frem ulike synspunkter og refleksjoner som ligger til grunn i arbeidet med å skape langsiktige omsorgstiltak og utfordringene som ligger til grunn i arbeidet. En informant problematiserer en del av det som er mest utfordrende og sårbart for barna og deres omsorgspersoner, nemlig at det er ingen garantier for hvor lenge en relasjon består.

*Jeg tror alltid disse barna må leve med, så, det er ikke sikkert det er sånn, men det ser ut som det er del av deres problematikk også, det å skulle teste ut hvor*

*lenge holder dere ut, kan jeg stole på, hvor lenge er dere her. Det er jo mye av det de står i. Man må stå i det, å stå i det, å stå i det og ikke vike (Informant 3).*

En annen informant beskriver barnets beste når ulike langsiktige omsorgstiltak vurderes for det enkelte barn:

*Jeg tenker, som langsiktig omsorgstiltak så mener jeg at alle barn burde bo i en familie. Ehh, og vil ha godt av det. Og den nære relasjonen og den opplevelsen av hva det vil si å bo i en familie. Men, så er det barn som har så store belastninger i livet sitt at det blir for krevende for omsorgspersonene. At det er for mye å forvente at en vandlig familie skal klare det, selv med mye veiledning å støtte. Og da tenker jeg det er bedre å vokse opp på en institusjon. Og det blir på en måte det nest beste alternativet, men allikevel det beste for barnet, tenker jeg (Informant 5).*

Informanten sier videre:

*Jeg tenker at de barna vi snakker om nå, de trenger mye tilrettelegging uansett de, enten de bor på institusjon eller om de bor i fosterhjem. Det går an å gjøre mye i et fosterhjem, men det går også en grense for hvor åpent et hjem skal være (Informant 5).*

Utfordringen ligger jo i akkurat dette, å vurdere hva som er det beste for barnet og sikre veiledning, avlastning og koordinering av hjelpetiltakene for de familiene eller andre omsorgspersoner som skal ha ansvaret for den daglige omsorgen. En annen informant beskriver arbeidet:

*Hvordan kan vi jobbe for at familien greier denne oppgaven over lang tid? Jo, da må vi tenke besøkshjem, hvem skal det være? Kanskje skal det være en støttekontakt, men det skal ikke gå på bekostning av barnet og at det er så mye borte at det nesten ikke får tilhørighet til familien eller at det blir for mye oppstykket i tilværelsen, igjen tilbake til dette med livskvalitet. Så tenker jeg at den utfordringen der er passe nok, men jeg tenker at noe av utfordringen der*

---

*har også vært å ivareta fosterforeldrene, det at de får den nødvendige avlastningen, pausene som gjør at de klarer dette over lang tid (Informant 2).*

#### **4.3.2 "Det nære"**

*"Det nære"* er utfordringene som fremkommer i arbeidet direkte med barna. Dette dreier seg i hovedsak om relasjoner, både vennskap til jevnaldrende, relasjoner til omsorgspersoner, og de rundt omsorgspersonene. Fire av fem informanter trekker frem en stor grad av problemorientering rundt barnas vansker, som oppleves som utfordrende. I det nære arbeidet med barna fremkommer det også et annet nærliggende utfordring. Utfordringen omhandler forventninger, det vil si usikkerhet omkring hva omsorgspersoner kan forvente av barna. Forventninger innebærer både forståelse av problematikken som barna bærer med seg og usikkerhet rundt barnets utvikling. Med utvikling menes ferdigheter og forståelse, både praktisk, sosialt og emosjonelt. De fleste informantene utrykte usikkerhet i forhold til de krav og forventninger informantene kunne ha til barna, som kan sies å være grunnleggende i tilretteleggingen av hverdagen. Usikkerhet rundt forventninger til barna som informantene forteller om, henger tett sammen med kunnskap og forståelse av de kognitive begrensningene som ligger i barnets utviklingshemning og omsorgssvikt historie.

*Kompetanse og forståelse av barna* er en utfordring som nevnes ofte i intervjuene, alle informantene trekker dette fram. Det er allikevel et skille. Funnene i intervjuene viser at informantene skiller mellom utfordringen med å forstå barna utviklingsmessig, det vil si hvilke forventninger de kan ha til utvikling og tilegnelse av ferdigheter. Stor grad av problemorientering blir også trukket frem som en utfordring, og utgjør den andre delen av skillet i kompetanse og forståelse av barna. Problemorientering oppleves vanskelig fordi det skaper usikkerhet hos den enkelte omsorgsperson, samt setter fokuset på barnas vansker i stedet for barnets ressurser. Kompetanse og forståelse danner grunnlaget for de forventningene omsorgspersoner

har til barna. Stor grad av problemorientering kan dermed forsterke opplevelsen av usikkerhet. En økt kompetanse og forståelse av problematikken vil kunne trygge den enkelte. Kompetansen, slik det fremkommer av intervjuene, omhandler i hovedsak kompetanse om barn med utviklingshemning og problematikk knyttet til dette spesifikt.

Kompetanse og forståelse for disse barna fremstår som en utfordring. Problematikken deres er komplisert og sårbar. En informant sier: *"Det er en utfordring å ønske alt godt for de og ville veldig mye, men samtidig ikke forstå, på en måte, hvilket tempo ting skal skje i, forstå hva de ønsker for seg selv"* (Informant 3). Videre sier informanten:

*Den ene biten kan handle om at vi ikke har nok kompetanse på å forstå den problematikken barna er rent faglig, psykologisk og på forståelse av helhet, at vi der har mye å gå på. Og på det andre er den mer menneskelige siden, at vi både som personer og som fag mennesker, men særlig som personer da, har vanskelig for å stå i usikkerhet lenge....Den der umiddelbare reaksjonen at her er det en utfordring, noe vi ikke forstår, vi må finne en løsning og den skal man finne veldig fort da. Og da finner man gjerne det i et sånt miljøterapeutisk fellesskap, og litt uavhengig av barna. Så man har en ide om hva er problemet, hva er utfordringen, også forsøker man veldig fort å finne en løsning for det som skal være til barnets beste. Så tanken er veldig god, men forståelsen kan ofte være veldig unyansert og i noen sammenhenger også veldig feil, også er ikke barnet eller ungdommen med på det. En barnestemme inne i det er ofte veldig vanskelig å få til (Informant 3).*

Informant 2 trekker frem utfordringene i et utviklingsperspektiv:

*Det vi jobber aller, aller, aller mest med i veiledninga er med X er å justere forventninger. For hu kommer kanskje med en problemstilling, klør seg i huet, hu blir oppgitt over at: "Åhhh, det skjer så lite, nå er vi der igjen!" Også ser jeg i årsrapporter for fire år siden også er det akkurat de samme*

---

*problemstillingene. Da tenker jeg, er det noe vi kunne ha gjort annerledes eller må vi bare tenke og innse at dette barnet, barnet har begrensede utviklingsmuligheter og jobbe med å få inn den tanken der (Informant 2).*

Stor grad av problemorientering er også hyppig trukket fram. En informant forteller:

*Jeg tror man kan bli veldig redd i utgangspunktet for man møter en diagnose og en vanske. Man får høre at her er et barn som har det sånn og sånn. Og vi får mapper, svære dokumenter, ikke sant, med alt som er vanskelig. Ehh, og det er bra det, men man blir helt satt ut av det i utgangspunktet, ikke sant. Og man blir litt sånn: Guriland! Kan jeg, lille jeg klare dette her! Ikke sant! Ehh, og jeg tenker det er en ydmykhet vi skal ha, men jeg synes det er en utfordring for systemet og på en måte hva..ikke bare beskrive et barn med et problem, men et barn som har mulighet, muligheter innenfor sine begrensninger (Informant 5).*

*Relasjoner og relasjonelt arbeid* er svært omfattende. Arbeid med å øke kvaliteten i relasjoner gjelder både jevnaldrende venner, men også til omverden og til de omsorgspersonene som er tett på barna. En informant nevner en overordnet problemstilling som konkret rammer barn som er i barnevernets omsorg:

*Selv om det ikke er en form for utviklingshemning, en sånn type tilleggsutfordring, så det å skulle leve liksom i verden, det å leve i ett nærmiljø, være en del av de omgivelsene man bor å skape relasjoner er utfordrende av flere grunner. Det ene er jo at man liksom aldri blir værende lenge på et sted, det er vanskelig å etablere seg fordi disse barna har gjerne en historie med brutte relasjoner (Informant 3).*

Videre sier informanten: ”Så er jo institusjonsverden, sånn sett, tenker jeg, for lukka, Og i for stor grad opptatt av at barna trenger ro og trygghet” (Informant3).

Informanten problematiserer også hvilke forventninger omsorgspersoner, i dette tilfellet miljøterapeuter, kan ha til omgivelsene når barnet har store vansker sosialt:

*Man er kanskje som miljøterapeut kanskje i større grad har et idealistisk forhold til at her er problematikken, eller det sosiale. Utfordringene er så store da at man har en forståelse for omgivelsene som også skal ta hensyn til og..når det sosiale fungerer så er det veldig på andres bekostning på en måte. Man har med seg litt av den biten der, man forventer ikke så mye av omgivelsene (Informant 3).*

Det ligger mange utfordringer i relasjon til jevnaldrende og i vennskapsforhold. Utfordringene, slik informantene opplever der, har sitt utspring i at barna har vansker med sosiale regler, gjensidighet og kunnskap om hva vennskap krever. Informanten forteller:

*Jeg tenker jo absolutt at det er noe av den største utfordringa spesielt i forhold til ensomhet. Det går på relasjoner til familie og at man ofte har mye svik bak seg i forhold til å opprette nye vennskapsforhold, som kan bestå da. Det er ofte utfordrende er at de ofte ikke er vant med å være i gjensidige relasjoner og at det er vanskelig å gi tilbake og da kan det også være vanskelig å finne mennesker som vil ha et utbytte av å være i relasjon med disse barna. Mhm, så det å lære de hva det vil si for de selv og hva det krever av de og hvilket ansvar det er, og hva de kan forvente av andre (Informant 1).*

En annen informant forteller om barnets ønske om vennskap, men utfordringene vanskene barnet har med avstand / nærhet og kontinuitet i vennskap:

*Det betyr mye for henne. Men, de vennene, ikke sant, de hopper liksom fra den ene til den andre. Det er liksom ikke sånt vennskap som andre har da, så..Jeg ser det på henne, hun sliter litt med det (Informant 4).*

Videre sier informanten litt senere i intervjuet:

*Jeg tror hun er for pågående. Får hun tak i en så suger hun all krafta ut av den ene personen og det føler til og med de jentene som går på skolen hennes også. Hun er for, jeg vet ikke hva man kaller det jeg. For da er hun bare opptatt av*

---

*den ene, og da er den hennes. Ikke sant! Da er det ingen andre som skal inn, da er det bare den. Hun suger alt ut av deg. Hun klamrer seg fast og det gjør hun med venner også. Det gjør nok at det blir vanskelig for henne å få en bestevenn (Informant 4).*

En annen informant beskriver det slik, men vektlegger viktigheten av voksen rundt som kan opprettholde kontakt for å opprettholde vennsksapsrelasjonen:

*Jeg tror absolutt det er mulig å få det til. Ja, ja, helt klart! Men, hun trenger hjelp til det. Ting kommer ikke av seg selv. Jeg tror det trenger tilretteleggingen, at noen er der og sørger for å gjøre kontaktene, kjøre hit og dit, å tilrettelegge for det er viktig (Informant 2).*

En informant beskriver noe av dette, spesielt i forhold til problematikken rundt utviklingshemning:

*Det er klart vi ser en forskjell på de barna som bare har en omsorgssvikt historie og de som også har en funksjonshemning i tillegg. Alle sliter med vennskap, men det er kanskje på en måte lettere å jobbe med de som bare har en omsorgssvikt historie fordi der kan du fylle på. De vil alltid streve med venner, men de har ikke noen kognitive begrensninger som en del av de som har funksjonshemning har da, det kommer jo an på hva slags funksjonshemning det er, det er klart. Også er, det er klart at, det har jeg jo lært meg oppigjennom at omsorgssvikt er også en slags funksjonshemning..er det, eller er det ikke det? Det er noen grenseland som er veldig uklare (Informant 5).*

Arrangerte relasjoner blir nevnt som en utfordring. Informanten beskriver.

*Jeg tror gjerne vi vil veldig mye for de sånn sosialt sett, altså, konstruerer en del sånne mulige møtepunkter for de, som på en måte gjør at disse barna også føler at de på en måte må prestere, må, det kan ofte bære veldig sånn preg av å være veldig sånn arrangert på en måte, arrangerte vennskap og arrangerte relasjoner. Mmm, det er vanskelig! (Informant 3).*

Arrangerte relasjonene er, slik informanten beskriver, et ledd i å hjelpe barna med å finne sosiale arenaer og lage mulige møtepunkter hvor relasjoner kan oppstå med jevnaldrende, som for eksempel i konkrete tilrettelagte aktiviteter.

Det å skape gode relasjoner til omsorgspersoner, enten det er miljøterapeuter eller fosterforeldre, er utfordrende. To av informantene trekker spesielt frem tålmodighet som et viktig ledd i å skape gode relasjoner mellom omsorgspersoner og barn. En av informantene trekker frem at dette av og til kan gå på bekostning av andres personlige grenser. Barnets svekkede sosiale ferdigheter gjør at det kan være utfordrende for omverden å være i samspill med barna.

*Det kan oppleves som en utfordring med barn som dette, og da, det krever mer av omgivelsene. Det krever mer tålmodighet. Ehm, og det vet jeg ikke nok om til å vite hva er den beste måten for omgivelsen å møte det på. Ofte tenker jeg at det blir en slags ingenting, en slags avvising, eller så blir det en slags grenseløs tålmodighet av ett eller annet slag. Så folk får en slags sånn glorie rundt hodet fordi de bare holder ut og holder ut, eller det er noe med de personlige grensene da, som ja, kan gå på bekostning av folks intimitet, folks personlige grenser, man utfordres på en helt annen måte der enn med barn som har en slags normal utvikling (Informant 3).*

En annen informant forteller videre om viktigheten av tålmodighet i samspillet med barnet. Informanten beskriver hvordan barnet hele tiden krever tilstedeværelse og bekreftelse fra omsorgsgiver.

*Jeg ser jo at hun har fått altfor lite oppmerksomhet, så hun vil ha en person som ser henne, det holder for henne. Hun trenger ikke mer en person som er sammen med henne og ser henne hele tiden. Som er opptatt av henne, ser henne hele tiden, gir henne bekreftelser, som forteller henne hvor flink hun er, og det er, det er det viktigste for henne. Ja, så det har tatt veldig lang tid for henne å skjønne at alle ser deg, alle, alt det hun gjør (Informant 4).*



---

Informanten forteller om hvordan det er å være fosterforeldre for et barn med utviklingshemning. Informanten beskriver hvordan dette skiller seg fra informanten opplevelse av institusjons verden:

*Ja, det gjør du og det gjør ikke vi, spesielt ikke da hvis du har et funksjonshemma barn. For vi kunne aldri tenke liksom 23 år, da flytter du i en omsorgsbolig. Ferdig med det, ikke sant, nå er vi ferdig med deg. Sånt gjør du ikke, vet du, sånn er vi ikke. Og det er også noe å tenke på, det kommer noen ganger at X kommer vi til å ha resten av livet, ikke sant. Du tenker liksom, du gjør det. Så er det liksom litt sånn spesielt, tror jeg, å ha sånn funksjonshemma...å se hvor hjelpeløse de er. De er veldig avhengig og veldig redd for hvis du ikke er der og ja..som trenger deg! (Informant 4)*

Dette utgjør et skille i tilknytning til omsorgspersoner. Som fosterforeldre vil en oppnå en annen type tilknytning og relasjon med barnet. I et fosterhjem er det i hovedsak to voksne. På en institusjon er det flere som er ansatt til å dele på omsorgsoppgaven. Alle informantene trekker frem denne grunnleggende forskjellen.

## 5. Funn og drøftning

I dette kapitlet vil sentrale funn fra informantenes beskrivelser drøftes opp mot teorien som ble presentert i kapitel 2. Funnene deles inn i *forutsetninger for god livskvalitet*, slik det er presentert i kapitel 4. Forutsetningene er delt inn i tre nøkkelord, teamarbeid, trygghet og relasjon. Deretter vil *konkrete tiltak som fremmer livskvalitet* drøftes. *Utfordringene* som ble presentert i kapitel 4 under et eget punkt vil drøftes og problematisert opp mot teori under *forutsetninger for god livskvalitet* og *konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet*. Utfordringene er, slik jeg tolker det, så sammenvevd med både forutsetningene og tiltak, at jeg velger å drøfte utfordringene parallelt.

I hvilken grad selve begrepet livskvalitet var uttalt og hyppig bruk før jeg konkret spurte om det i mine intervjuer, er usikkert. Allikevel kommer det tydelig fram gjennom informantenes beskrivelser, at arbeidet med å øke livskvalitet står sterkt i omsorgstiltakene. Arbeidet gjenspeiler fokus på trygghet, relasjon, dialog og tilrettelegging for deltagelse i konkrete aktiviteter for barn.

Utfordringene som informantene forteller om viser tydelig at livskvalitet er et levende begrep. Meningsinnholdet i begrepet livskvalitet slik ”prinsipper for å forstå livskvalitet” (Shalock og Alonso, 2002), referert i Sæthre (2008), antyder, gjenspeiler informantenes beskrivelser. Informantenes opplevelser av utfordring i arbeidet, underbygges av Stangviks syn, slik redegjort for i kapitel 2.1.2., som refereres i Sigstad (2003), hvor han hevder at utviklingshemmede har større utfordringer med å oppnå god livskvalitet. Deltagelse i samfunnets sosiale liv krever mer fordi utviklingshemning er et misforhold mellom samfunn og individ. Dette kommer også tydelig frem av definisjonen på utviklingshemning (AAIDD, 2007).

Livskvalitet begrepet er komplekst begrep. Jeg tolker det dit hen at det pågående arbeidet i å tilrettelegge for god livskvalitet og fokus på dette er viktig. Fokus på økt livskvalitet er en grunnleggende forutsetning for å øke den enkeltes livskvalitet

(Sigstad, 2003). I hvilken grad barnets subjektive opplevelse av god livskvalitet står i samsvar med arbeidet som legges til grunn er usikkert fordi barna ikke har blitt intervjuet i dette prosjektet.

Min grunntese var at informantene både har mye kunnskap om både hva slags utfordringer som ligger til grunn for, men også mange erfaringer med hva som er viktig når man skal tilrettelegge for god livskvalitet i omsorgstiltakene. En annen del av grunntesen innebærer at de som jobber i barnevernet har lite formell kompetanse i forhold til barn med utviklingshemning. Dette fikk jeg bekreftet gjennom intervjuene. Informantene var ærlige på de utfordringene de opplevde, med også reflekterte i forhold til hva som fungerer best når en skal tilrettelegge for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak.

En viktig variabel som knyttes til begrepet livskvalitet er at graden av opplevd livskvalitet endres gjennom livet og påvirkes av de forventninger og muligheter som ligger i den enkeltes livssituasjon (Sigstad, 2003). Mulighetene som ligger i den enkeltes livssituasjon er i vekselvirkning med både den subjektive opplevelsen og objektive aspekter i tilværelsen. I denne oppgaven ligger fokuset på hvordan en arbeider for å tilrettelegge for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Livssituasjonen er foranderlig, og slik jeg tolker det er det et viktig og positivt aspekt i arbeidet med disse barna at graden av opplevd livskvalitet er mulig å påvirke.

## 5.1 Forutsetninger for god livskvalitet

Forutsetninger for livskvalitet, enten god eller dårlig, er delvis overlappende med noen av dimensjonene begrepet inneholder. Sentrale dimensjoner som begrepet berører kan være objektive og subjektive, men er eksempelvis bosted, familie og vennerelasjoner. I drøftning av *forutsetninger for* god livskvalitet ligger hovedtyngden på de faktorer som påvirker livskvaliteten i positiv eller negativ retning (Sigstad, 2003). Funnene fra gjennomgangen av intervjuene viser at *forutsetninger for* god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak deles i tre nøkkelord (relasjon, trygghet,

teamarbeid). Relasjon kan knyttes direkte til livskvalitetsbegrepets meningsinnhold, mens trygghet og teamarbeid er per definisjon ikke egne dimensjoner slik begrepet er definert. Allikevel påvirker disse faktorene livskvalitet, slik det fremkommer av denne undersøkelsen. Forutsetningene for god livskvalitet påvirker den subjektive opplevelsen i positiv eller negativ retning (Sigstad, 2003). Selv om man definerer hva slags forutsetninger som bør ligge til grunn for god livskvalitet, er det ikke selvsagt at disse forutsetningene er tilstede.

Forutsetningene for livskvalitet er sammensatt og tosidige, slik funn fra materialet viser. Menneskelige relasjoner er ikke statisk og barn utvikler seg i vekselvirkning med sine omgivelser, slik Rye (2007) poengterer. Barn har en medfødt evne til å utvikle sosial interaksjon med omgivelsene. For noen er dette langt mer utfordrende enn for andre. Fenomenene som nøkkelordende (trygghet, relasjon og teamarbeid) representerer, innebærer at grunnleggende samspill er tilstede mellom barnet og omgivelsene. Forutsetningene for livskvalitet, slik funnene hentyder, har også et element av utfordring i seg. Ufordringene gjenspeiler barnas problematikk som innebærer at barnet har utviklingshemning og en omsorgssvikthistorie.

Forutsetningene som trekkes frem av informantene er avhengig av både individuelle faktorer og av samfunnsstrukturelle forhold. Den økologiske tilnærmingen til livskvalitets begrepet viktig fordi den favner både det psykologiske og en sosiologiske perspektivet på livskvalitet. Dette innebærer både subjektive og objektive aspekter. Punkt 5. i Schalock og Alonso (2002) ”prinsipper for å forstå livskvalitet”, referert i Sæthre (2008) sammenfatter dette i følgende prinsipp: ”Er multidimensjonal, påvirket av personlige og individuelle faktorer slik som nære forbindelser, familieliv, vennskap, arbeid, nabolag, bosted, boligforhold, utdanning, helse, levestandard og den nasjonale standard (Sæthre, 2008).

### **5.1.1 Relasjon**

Funn fra undersøkelsen viser at gode relasjoner med mennesker rundt deg er en viktig forutsetning for å oppnå god livskvalitet. Relasjoner, slik det fremkommer av

definisjonen omfatter: "...følelsesmessige forhold og tilknytninger mellom mennesker. Mellommenneskelige relasjoner er av avgjørende betydning for å skape nødvendig trygghet til å kunne utforske og mestre omgivelsene" (Ellingsen & Nicolaysen, 2003, s.86). Slik jeg tolker det forutsetter denne definisjonen en grunnleggende god relasjon. Denne tolkningen gjøres på bakgrunn av den siste setningen i definisjonen som vektlegger blant annet trygghet. Mennesker er i relasjon med omgivelsene fra den dagen en er født, men kvaliteten på relasjonene kan være varierende. Slik tilknytningsteorien viser knytter barn seg til sine omsorgsgivere, men om tilknytningen er trygg eller utrygg avhenger av det følelsesmessige samspillet mellom barn og omsorgsgiver (Kilén, 2008). Det følelsesmessige samspillet mellom barn og omsorgsgiver påvirkes av ulike faktorer som omsorgsgivers omsorgsevne og barnet selv. Barna som omtales i denne oppgaven, har en medfødt utviklingshemning. Slik Rye (2007) påpeker, kan barn med utviklingshemning virke passive de første leveårene, noe som kan påvirke samspillet hvis omsorgsgiver ikke er sensitive i samspill med barnet. En kan også anta, ut fra den teoretiske definisjonen på omsorgssvikt, at omsorgsgiver av ulik grunn ikke evnet samspill og utvikling av gode relasjoner med barna. Å skape gode relasjoner er en forutsetning som informantene i dette prosjektet legger til grunn for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Det relasjonelle arbeidet som informantene refererer til omhandler både å skape gode relasjoner til omsorgsgivere og i vennskapsforhold til jevnaldrende.

Når barn har utviklingshemning i ulik grad, kan en anta ut fra definisjonen, at blant annet vennskap er utfordrende. Dette beskriver informantene tydelig. De forteller om eksplisitt om vansker med gjensidighet, vansker med å forstå hva som kreves i vennskapsrelasjonen og hva det vil si å være en venn. Informant 3 poengterer at det sosiale ofte foregår på andres bekostning, og at det kan gå utover andres (barn eller voksne) personlige grenser. Informant 4 trekker også dette frem. Informanten formulerer det som om at barnet: *"suger all krafta ut av den ene personen"* (Informant 4). Sæthre (2008) presenterer seks vanskeområder i sin bok med henblikk på utviklingen av nære relasjoner, i denne sammenheng, hovedsakelig med jevnaldrende. Disse punktene innebærer vansker med språk, som igjen medfører at det

er vanskelig å følge andres sjargong, evne til å forstå språklig abstraksjon og ironi. Hun trekker også grem vansker med å se konsekvenser av handlinger og evnene til å trekke logiske slutninger. Sæthre (2008) trekker også fram at utviklingshemmede i mindre grad evner å dra nytte av naturlig korreksjon fra jevnaldrende. Det fremkommer følgelig vansker med nære relasjoner, spontanitet og sosial regler (ibid). Selv om disse seks punktene tar utgangspunkt i relasjoner med jevnaldrende, tolker jeg det dit hen at dette er overførbart til alle relasjoner barnet har, også med omsorgspersoner.

I Sæthres (2008) punkter kan noe av forklaringen for de vanskene informantene observerer være. Til tross for dette ligger fortsatt utfordringen der. Hva kan man gjøre for å hjelpe barna i relasjon med andre? Det er, slik jeg tolker det, det som er den store utfordringen og frustrasjonen informantene sitter inne med. Informantene besitter kunnskap om hva slags forutsetninger som bør ligge til grunn for å øke livskvaliteten, og som et ledd i dette er vennskap viktig. Allikevel sliter barna mye i sine relasjoner med andre. Informant 2 påpeker at vennskap er mulig, men det krever mye hjelp, støtte og tilrettelegging fra de voksne rundt. Informant 5 sier også noe om dette, at barna trenger voksne ”tett på” (Informant 5).

De utfordringene som informantene beskriver både i relasjon til voksne, men også i vennskapsforhold, tolker jeg dit hen at omhandler det Ytterhus (2004) beskriver som sosial interferens. Det relasjonelle samspillet bryter sammen i barnets vennskaps relasjoner fordi de ikke evner blant annet gjensidighet eller kjenner de sosiale spille reglene. Informant 4 sier noe konkret om dette når hun forteller: *”X kan liksom ikke leke. Hu veit liksom ikke hva hun skal gjøre for noe!”* Her beskriver informant 4 det jeg tolker som sosial interferens. Barnet vet ikke, av ulike grunner, hvordan han /hun skal forholde seg til andre i ulike situasjoner. En annen informant beskriver det jeg tolker som sosial inkoherens når hun beskriver hvordan et barn var inkludert i fritidsaktiviteter med såkalt normalt fungerende barn, der de strukturelle rammene rundt var over barnets nivå og barnet mestret ikke det sosiale samspillet.

Alle informantene påpeker at relasjonelt arbeid er utfordrende. Utfordringene omfatter å tilrettelegge på en slik måte at gode relasjoner skapes og opprettholdes med jevnaldrende, men også å utvikle gode relasjoner mellom barn og omsorgspersoner. Slik jeg tolker det, handler dette ikke bare om at barnet har en utviklingshemning, men også at barnet bærer med seg en historie med mange brutte relasjoner. Barnas problematikk kan utfordre relasjoner, fordi både omsorgssvikt og utviklingshemning medfører at både tilknytningen til omgivelsene som innebærer tilknytning til jevnaldrende og omsorgspersoner kan være vanskelig. Slik det fremkommer av intervjuene har barna erfaring med brutte relasjoner og ustabile oppvekstvilkår. Objektrelasjonsteori og tilknytningsteorien belyser informantenes opplevelse. Disse teoretiske perspektivene, kan, slik det tolkes her gi en større teoretisk forståelse av de utfordringene informantene opplever. Barna bærer med seg, slik det fremkommer av intervjuene, erfaringer fra mellommenneskelige relasjoner som har dannet intrapsyriske strukturer som igjen preger nåværende relasjoner (Kilén, 2008). Dette oppleves utfordrende. Det er allikevel optimisme i informantenes utsagn og stort fokus på å hjelpe barna til å ha gode opplevelser sammen med andre. Konkret trekkes det frem viktigheten av sosiale arenaer der barna kan være sammen med andre barn som funksjonsmessig er på samme nivå som dem selv.

Det fremkom også av intervjuene at selve relasjonen mellom omsorgsgiver og barnet arter seg noe ulikt i henholdsvis forsterket fosterhjem og på institusjon. Det tydeligste skille ligger trekker alle informantene frem, nemlig at på institusjon har barnet flere omsorgspersoner å forholde seg til. En institusjon er, i tillegg til å være barnets hjem, også en arbeidsplass. En konsekvens kan være at ansatte slutter, det kan forekomme sykemeldinger og det en generelt flere voksne som deler omsorgsoppgaven. I et forsterka fosterhjem er det kun to voksne som har hovedansvaret for den daglige omsorgen. I forsterka fosterhjem vil også barnet ha en besøksfamilie som avlaster fosterforeldrene. Antall omsorgspersoner barnet har å forholde seg til vil påvirke relasjonen. Slik den ene informanten påpeker, så er det annerledes å ha et barn med utviklingshemning som fosterbarn. Som hun forteller er det et barn som vil følge familien livet ut, fordi barnet er involvert i livene til familien på en annen måte enn

barna er i livene til ansatte på institusjon. Dette betyr ikke at barn på institusjon har dårlige og ustabile relasjoner til sine omsorgspersoner. Slik informant 5 påpeker er det ikke alle barn som kan bo i fosterhjem, fordi det vurderes dit hen at barnets problematikk er for omfattende til at barnet kan bo i en familie. ”Så er det barn som har så store belastninger i livet sitt at det blir for krevende for omsorgspersonene. At det er for mye å forvente at en vanlig familie skal klare det, selv med mye veiledning og støtte” (Informant, 5)

### **5.1.2 Trygghet**

Trygghet er en viktig forutsetning. Stabilitet i omsorgstiltakene bidrar til økt trygghet og fyller et viktig livskvalitetsprinsipp. Trygghet er både en objektiv komponent og en subjektiv, opplevd komponent. Dette er også et viktig prinsipp i barnevernsloven, § 4-1 (Lindboe, 2009). Informant 3 trekker dette tydelig fram i et sitat der informanten sier at det må ligge en grunnleggende trygghet, en trygg base og et trygt sted å bo. Barna må vite noe om hvem som skal være rundt dem og hvordan fremtiden skal se ut. Denne forutsetningen henger tett sammen med arbeidet med å finne langsiktige omsorgstiltak, samt oppfølging og veiledning av primære omsorgspersoner, dette innebærer både miljøterapeuter og fosterforeldre. Stabiliteten i omsorgstiltakene skaper, slik jeg tolker det, trygghet. Dette kan direkte relateres til den siste forutsetningen som trekkes frem i dette prosjektet, temaarbeid.

### **5.1.3 Teamarbeid**

Et godt teamarbeid og samarbeid vil øke stabilitet og trygghet for barnet. Den objektive komponenten er rammene rundt tiltakene og innebærer økonomi og samordning av tjenester. Utfordringene ligger både på et systemisk nivå og samarbeid med eksterne samarbeidspartnere og internt samarbeid. I det direkte arbeid med barna er det utfordringer. Ulike forhold, også utenfor det enkelte individ, påvirker individets subjektive opplevelse av livskvalitet (Sæthre, 2008). Barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg er spesielt avhengig av samfunnsstrukturelle faktorer fordi de



trenger ulike hjelpetiltak. Alle disse elementene påvirker barnet og deres subjektive opplevelse. Informantene påpeker at dette er noe det fokuseres mye på, men at utfordringene knyttet til dette er store.

Det eksterne samarbeidets største utfordring, slik det fremkommer av materialet, omhandler at disse barna har krav på tjenester fra ulikt lovverk. Barnevernet har ansvaret for omsorgen, men det som barnet har krav på av tjenester på bakgrunn av utviklingshemningen hjemles i andre lover enn barnevernsloven. Slik det fremkommer av rapporten fra Helsetilsynet (Rapport fra Helsetilsynet 5/ mars, 2009) støtter informantenes opplevelse. Slik en informant beskriver faller disse barna ofte mellom alle stoler. Informanten påpeker at det ikke er tradisjon for samarbeid, slik hun opplever det, og at de ulike etatene krangler om hvem som skal betale regningen for ulike omsorgstiltak. Alle barna trenger spesiell tilrettelegging og forsterkning i sine omsorgstilbud.

Stor grad av problemorientering blir også trukket frem. Flere av informantene påpeker at barnas problematikk kan virke overveldende og at noen av informantene opplever at de kommer til kort fordi de har lite formell kompetanse på barn med utviklingshemning. Opplevelsen av å ha for lite formell kompetanse på hva utviklingshemning innebærer medfører usikkerhet i arbeidet. Denne usikkerheten går i hovedsak ut på hva som kan forventes av barna og hvilket tempo utviklingen skal foregå i. Denne usikkerheten forteller en informant tydelig om. Informant 3 påpeker i denne sammenhengen at denne problematikken er kompleks. I omsorgstiltakene så oppstår problemer fortløpende og en må finne løsninger raskt. Slik informanten sier, så dreier det seg om at vi som mennesker har vansker med å stå i usikkerhet lenge, samtidig som at en kanskje ikke har faglig kompetanse nok til å forstå den problematikken barnet står i, rent psykologisk. Dette er noe jeg tolker som et viktig poeng. Forståelsen av barna, både faglig, men også på individ nivå er grunnleggende, men ofte vanskelig å få til.

Veiledningen som informantene forteller om er de stort sett fornøyd med, men det er slik jeg tolker det mangelfull veiledning på problematikken som omhandler

utviklingshemning. En mulig forklaring på dette er at det tradisjonelt ikke er mye fokus på denne type problematikk innenfor barnevernet. Det er viktig her å understreke at dette er min tolkning, og at jeg ikke har noe forskning som kan underbygge denne påstanden. Allikevel er det en refleksjon som har gjort seg gjeldende gjennom hele dette prosjektet.

## 5.2 Tiltak som fremmer god livskvalitet

”Prinsipper for å forstå livskvalitet”, Schalock og Alonso (2002) referert i Sæthre (2008), tar for seg subjektive og objektive kriterier. Når informantene omtaler livskvalitet omhandler det nettopp dette, både de subjektive og de objektive kriteriene. Utfordringen med de subjektive kriteriene i denne oppgaven er at jeg ikke har informasjon fra barna, men fra de voksne som arbeider med dem. Dermed er det informantenes (de voksne)tolkning av barnas subjektive opplevelse som fremkommer i dette prosjektet. Dette er et dilemma når subjektive kriterier skal omtales, det er ikke barnas subjektive opplevelser som fremkommer, men altså de voksnes subjektive inntrykk av hva som er det beste for barna.

### 5.2.1 Tilrettelegging i hverdagen

For barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt er forutsigbarhet og tilrettelegging for dette i hverdagen viktig. Dette har ulike årsaker og mulige forklaringer. Tilrettelegging i hverdagen kan medvirke til økt forutsigbarhet. En teoretisk forståelse av dette kan være at barn som vokser opp med alvorlig omsorgssvikt har over lengre perioder av sitt liv levd i en uforutsigbar og kaotisk verden, som innebærer mye uro både psykisk, men også konkret i omgivelsene (Kilén, 2008). Når en setter dette sammen med utviklingshemning og de begrensningene dette medfører både kognitivt og adaptivt, så vil forutsigbarhet i hverdagen være svært viktig for å ivareta en opplevelse av forutsigbarhet og ro.

### 5.2.2 Dialogen

Livskvalitet: "...er basert på individuelle behov, valg og kontroll" (Sæthre, 2008), er prinsipp nr. 4. Å være i dialog med barnet er viktig, det kan sees på både som en forutsetning for å tilrettelegge for god livskvalitet, men også som et konkret tiltak. Dialogen er med på å styrke barnets muligheter til å ytre meninger, behov og ha kontroll. På en annen side kan det se ut som, ut fra materialet at mange av de beslutninger som tas i barnets liv, finner sted i miljøterapeutiske fellesskap, i samråd med konsulenter og primære omsorgspersoner, hvor barnestemmen er, slik en informant formulerer: "vanskelig å få til" (Informant 3). Dette er i noen grad naturlig fordi barn er under voksnes omsorg. Et viktig poeng, slik en annen informant forteller, er at mange av disse barna har hatt for mye ansvar for egne liv fordi de er vokst opp i en omsorgssvikt situasjon. Dette er ikke, slik det tolkes her motsetninger. Dialogen er med på i fremme barnets ønsker og behov, men det er de voksne rundt som må vurdere å tilrettelegge på en slik måte at det blir til det beste for barnet.

Dialogen mellom omsorgspersoner og barn, slik det fremkommer av materialet, er talebasert. Dette eksemplifiseres av mange av informantene ved at de konkret gjengir hvordan de snakker med barna om blant annet aktiviteter og andre ønsker og behov barna har i forhold til innhold i egne liv. Dette sier informant 5 noe om, når informanten forteller at barna er avhengig av gode voksne som kan forstå dem og være i dialog med dem. Det fremkommer ikke av materialet konkret hvordan dialogen mellom barn og omsorgspersoner foregår, men det kan tolkes dit hen ut i fra informantenes eksempler at metoden utviklingsstøttende dialog blir brukt aktivt. Dette gjenspeiles i begrepsbruk som "tankelesing" som en informant bruker konkret når informanten forteller om hvordan vedkomne er i dialog med barn. Begrepet *tankelesning* innebærer at i en dialog så gir den voksne barnet beskrivelser i form av sammenligninger eller generaliseringer som barnet kan si seg enig i eller forkaste (Øvereide, 2009). Dialogen i seg selv er et nyttig verktøy når barnet skal ytre behov og ha valg og kontroll i eget liv, ikke minst for barn som skal øves i å bli selvstendige

voksne. Det fremkommer ikke av materialet konkret hvordan dialogen mellom barn og omsorgspersoner foregår.

Barn med utviklingshemning har, slik det fremkommer av definisjonen, jmf kapittel 2.2.6, begrensninger i både læring og tilpasning i møte med omgivelsene (Sæthre, 2008). Barn med utviklingshemning har ofte også vansker med å forstå vanlig kommunikasjon, både talebasert og tolkning av kroppsspråk og tonefall (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen). En tese kan være at barn med utviklingshemning på bakgrunn av deres adaptive og intellektuelle vansker, ikke profiterer like mye på den talebaserte dialogen, som såkalt normale barn. Fordi de ofte har store lærevansker vil mange barn med utviklingshemning ikke nyttiggjøre seg av erfaringer på samme måte som andre barn, og ha vansker med å organisere omverden (ibid). Dialogen må tilpasses det enkelte barn og den enkeltes utvikling og forståelse. Bruk av konkrete som bilder, tegninger, figurer eller skrift kan være hensiktsmessig. Dette er vanskelig å si noe konkret om fordi jeg ikke tar utgangspunkt i enkelte barn. En slik generell tilnærming innebærer at det er store variasjoner i funksjonsnivået hos barna som omtales av informantene. Den utviklingsstøttende dialogen som metode tar for seg barn på alle utviklingsnivåer, også små barn. I denne metoden (den utviklingsstøttende dialogen) nevnes bruk av konkretisering i dialogen som hjelp til å utløse gjenkjenningsreaksjoner og beskrivelser (Øvereide, 2009). Problematisering av hvorvidt talebasert dialog er like hensiktsmessig når en arbeider med barn med utviklingshemning, er mitt poeng. Kanskje er bruk av konkrete som et supplement til verbal kommunikasjon mer velegnet for barn med utviklingshemning.

### **5.2.3 Aktiviteter**

Slik det fremkommer av punkt 2. i Schalock og Alonso (2002) ”prinsipper for å forstå livskvalitet”, referert i Sæthre (2008) er livskvalitet ”erfart når en persons behov er tilfredstilt, og har en mulighet til å oppleve berikelse av livet i viktige sammenhenger” (Sæthre, 2008, s. 100). Berikelse av livet i viktige sammenhenger krever mye tilrettelegging, spesielt når det handler om barn. Slik jeg tolker dette utsagnet er

”berikelse av livet i viktige sammenhenger” innebærer dette den subjektive opplevelsen, men også tilretteleggingen rundt som er målbare objektive kriterier. Objektive kriterier kan være barnets aktiviteter, økonomiske bevilgninger til for eksempel støttekontakt.

Organiserte aktiviteter gir mulighet for mestring som igjen kan bidra til å øke barnets selvtillitt. Ferdigheter innen for eksempel fotball, skøyter eller svømming kan bidra til at det blir lettere for barnet å delta i andre sammenhenger også. Slik en av informantene forteller vokser barnet når barnet opplever mestring av ulike aktiviteter. Barnet kan fortelle andre barn at han / hun mestrer aktiviteten og fullverdig delta i for eksempel gymtimer, eller være med på fotball i gata. Slik det fremkommer av materialet er det helt grunnleggende at barna deltar på tilrettelagte aktiviteter med andre barn med relativt likt funksjonsnivå. Funn fra undersøkelsen viser at barnets opplevelse av mestring eller nederlag avhenger av tilrettelagte aktiviteter. Som en informant sier: *”Hu opplever å treffe ungdommer på sin egen alder, varierende funksjonsnivå, men hu skiller seg ikke ut på samme måte”* (Informant 4). Ferdigheter som aktiviteter kan bidra med at barnet selv føler seg tryggere og får et mer realistisk bilde av egne ferdigheter.

En utfordring som to av informantene som trakk frem var at noen av disse barna hadde urealistiske forventninger til egne prestasjoner. Urealistiske forventninger medførte at fallhøyden var stor når barnet opplevde å ikke få til aktiviteten like fort som barnet i utgangspunktet forventet. Barnet hadde en umiddelbar tro på at den mestret alt. Omsorgspersoner bruker mye tid på å lære barnet at han / hun må trene for å mestre ulike aktiviteter. En tolkning av dette kan være knyttet til barnets utviklingshemning som medfører vansker med å nyttiggjøre seg av erfaringer. En annen refleksjon som har gjort seg gjeldende er i hvilken grad barn med tilrettelagte tilbud, både aktiviteter og skoletilbud, opplever utstrakt grad av oppmuntring og ros fra omsorgspersoner, lærere og andre i omgivelsene. Bekreftelse og ros fra omverden er positivt, men kan også, slik jeg tolker informantenes utsagn, gi barnet urealistiske forventninger til seg selv. Urealistiske forventninger kan bidra til økt nederlagsfølelse

i møte med omgivelser som ikke er tilrettelagt barnet. Omgivelser som ikke er tilrettelagt kan for eksempel være fotballag hvor de andre barna er såkalt normalt fungerende.

#### **5.2.4 Aktiviteter som en sosial arena**

Aktiviteter gir mulighet til mestring og sosial interaksjon med jevnaldrende, noe som er essensielt i den subjektive opplevelsen av livskvalitet. Rammen rundt barnet og mulighetene som ligger innenfor disse er i vekselvirkning. Det kommer tydelig frem av intervjuene at det ikke er noen fasit på dette og erfaringene inneholder, slik de ble presentert i kapittel 4.2.3, både erfart mestring og nederlag. Selv om en arbeider for å tilrettelegge for god livskvalitet, betyr det ikke at barnet ikke kommer til å oppleve nederlag, snarere at en utvikler erfaringer på hvilke arenaer barna har størst mulighet til å oppleve mestring. Det fremkommer av informantenes utsagn at det arbeides med å gi barna *mulighet* til ”å oppleve berikelse av livet”(Sæthre, 2008, s.100), spesielt gjennom tilrettelagte aktiviteter for barn som er på samme nivå som dem selv. Erfaringene som informantene besitter viser at tilrettelagte aktiviteter er essensielt. Opplevelsen av nederlag er mye tydeligere når barna har deltatt på aktiviteter som er med såkalt normalt fungerende barn.

Ytterhus (2004) laget et sammendrag av egne undersøkelser som underbygger informantenes opplevelse av viktigheten av tilrettelagte fritidstilbud. Jeg tolker det slik fordi hun sier at mange barn med utviklingshemning rammes hyppigere av det hun kaller ”samværrets trusler” (Ytterhus, 2004). Disse truslene reguleres av både ekskludering og inkludering. Av ulike årsaker kan funn fra denne undersøkelsen vise at relasjonelle samspill er vanskelig. Barn bør skjermes for de opplevelsene av nederlag sosial interferens og inkoherens gir. En måte å gjøre dette på er, slik informantene har erfart, tilrettelegging i hverdagen. Flere av informantene trekker frem at mestrings opplevelsene og mulighetene for utvikling av vennskap øker når barna deltar på tilrettelagte aktiviteter med barn som fungerer på nivå som er mer tilnærmet likt deres eget.

Informantenes opplevelser er også i tråd med Stangviks (1987) referert i Sigstad (2003) syn på livskvalitet som sier at utviklingshemning er et misforhold mellom individ og miljø. Barnets utviklingshemning medfører ofte større grad av sosial isolasjon og sosiale nederlag. Deltagelse i blant annet samfunnets sosiale liv og inneha sosiale roller er en viktig forutsetning for livskvalitet. Et konkret tiltak for å oppnå dette kan være tilrettelegging av både hverdagen og tilrettelagte aktiviteter (Sigstad, 2003).

En utfordring som ble trukket frem av alle informantene er at barna i utgangspunktet har relativt få sosiale arenaer å møte andre barn på. Få sosiale arenaer forklares på ulikt vis. Alle trekker frem skolen som en naturlig sosial arena, men at barna ofte går i små klasser. Derfor får tilrettelagte aktiviteter er klar sosial dimensjon, hvor barnets sjanser for å møte andre hvor en deler en felles interesse større.

### 5.3 Oppsummering av utfordringene

Utfordringene som barnevernet og omsorgspersoner opplever i møte med barn med utviklingshemning og omsorgssvikt historie er mange og tett sammenvevd med hvordan informantene på ulike nivå arbeider for å tilrettelegge for god livskvalitet i omsorgstiltakene. Disse utfordringene, funn og tolkninger er blitt gjort fortløpende i dette kapitlet. Jeg vil oppsummere kort hva jeg tolker ligger til grunn for de utfordringene som barnevernet og omsorgspersoner opplever i møte med barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt.

Slik jeg tolker det springer alle utfordringene ut av den grunnleggende problematikken barna innehar. Dette vil berøre alle nivåer i arbeidet, fra daglig omsorg til arbeid på leder og koordineringsnivå. Utviklingshemning er i seg selv en begrensning i tilpasning og læring i møte med omgivelsene (Sæthre 2008).

Omsorgssvikt gir også alvorlige konsekvenser som samspills vansker, utrygghet og utløser vedvarende uro hos et barn. Dette kan også gjøre at den følelsesmessige utviklingen stagnerer og utvikling og modning blir hemmet (Kilén, 2008). Slik

informantene forteller, utgjør dette vansker for barna som gjør at tilrettelegging for god livskvalitet oppleves utfordrende. Forutsetningene slik de er formulert i denne oppgaven er ikke alltid på plass. Trygghet, gode relasjoner og team arbeid har stor innvirkning både på de overordende systemiske elementene av begrepet som er overordnede rammer, men også de subjektive opplevelsene barnet opplever og som informantene arbeider for at skal ligge innenfor disse rammene.



## 6. Avslutning

### 6.1 Oppsummering og konklusjon

Formålet med dette masterprosjektet var å sette søkelyset på en liten og sårbar gruppe. Barn med utviklingshemning under barnevernets omsorg er en gruppe barn som har komplisert problematikk. Denne problematikken gjør seg gjeldende når omsorgspersoner og ansatte knyttet til omsorgstiltakene skal tilrettelegge for god livskvalitet.

Slik det har fremkommet av undersøkelsen er arbeidet for å tilrettelegge for god livskvalitet i omsorgstiltakene todelt. *Forutsetninger for god livskvalitet* gjenspeiler det informantene har trukket frem som elementer som bør ligge til grunn når en skal tilrettelegge for god livskvalitet, og som påvirker graden av opplevd livskvalitet. Disse forutsetningene omhandler trygghet, gode relasjoner til omsorgspersoner og jevnaldrende og teamarbeid. Forutsetningene for god livskvalitet etterstreber alle informantene i arbeidet, men det knytter seg mange utfordringer til de ulike forutsetningene.

Tiltak som fremmer god livskvalitet ble omtalt av informantene. Tiltakene var tilrettelegging i hverdagen, aktiviteter og dialog mellom omsorgspersoner og barna. Aktivitetene som ble trukket frem hadde to hoveddimensjoner. Den første dimensjonen var at aktiviteter fremmer læring og ferdigheter. Den andre dimensjonen er den sosiale utbyttet tilrettelagte aktiviteter kan gi.

Funn fra undersøkelsen viser at utfordringene er knyttet til et organisatorisk og systemisk nivå og i det nære arbeidet med barna. På det organisatoriske og systemiske nivået ble samarbeid med eksterne samarbeidspartnere trukket frem. Utfordringene er knyttet til økonomi og at barna har krav på tjenester etter ulikt lovverk. Informantenes opplevelse støttes av en ny rapport fra helsetilsynet (Rapport fra helsetilsynet 5/mars,

2009). Oppsummert utspringer utfordringene fra den grunnleggende problematikken barna har som følge av utviklingshemning og omsorgssvikt. Den komplekse problematikken berører det relasjonelle arbeidet, informantenes opplevelse av egen kompetanse og utfordringer i å finne gode langsiktige omsorgstiltak. Utfordringene opptrer parallelt med både tiltak som fremmer livskvalitet og forutsetninger for god livskvalitet.

Det er vanskelig å trekke en klar konklusjon på problemstillingen. Slik det fremkommer av undersøkelsen arbeides det mye med å tilrettelegge for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Konkrete tiltak som fremmer livskvalitet, samt forutsetninger for god livskvalitet blir trukket frem av informantene. Utfordringene som omsorgspersoner og barnevernet opplever i møte med barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt er mange.

Grunntesen i denne undersøkelsen gikk ut på en tro på at omsorgspersoner og barnevernet har mye kunnskap om hvordan man tilrettelegger for økt livskvalitet i omsorgstiltakene. Denne grunntesen har blitt bekreftet. Informantene arbeider mye med de dimensjonene som ligger i begrepet livskvalitet. Dette gjenspeiles i svarene de gav på de ulike spørsmålene. Jeg opplevde informantene som veldig engasjerte og ærlige. Den andre delen av grunntesen som omhandlet at mange ansatte i barnevernet har lite formell kompetanse på utviklingshemning. Denne delen av grunntesen har også blitt bekreftet gjennom denne studien. Det fremkom av intervjuene at fire av fem informanter ønsker mer veiledning på utviklingshemning og hva man kunne forvente av barnas utvikling og utviklingspotensial. Allikevel tolker jeg det dit hen at deres opplevelse av usikkerhet i forhold til barnets utviklingshemning ikke kan begrunnes i manglende kompetanse. De fleste av informantene har jobbet i mange år og har veldig mye erfaring og nærpersonskunnskap som er unik og viktig. Jeg tolker det dit hen at usikkerhet rundt egen kompetanse på utviklingshemning kommer av stor grad av problemorientering og fokus på barnas vansker. Dette fokuset på vansker kommer ikke nødvendigvis fra omsorgspersoner selv, men er presentert i form av dokumenter, handlingsplaner og sakkyndige vurderinger som er gjort av barna.

---

## 6.2 Kritisk vurdering av undersøkelsen

Jeg vil i denne delen av avslutningen kritisk vurdere noen sider ved undersøkelsen som jeg anser er avgjørende for masterprosjektets validitet og reliabilitet. Denne oppsummeringen er en forlengelse av kapittel 3.6 og 3.7. Jeg vil her vurdere mulige feilkilder ved meg selv som forsker som kan ha påvirket funnene i undersøkelsen.

Utgangspunktet for valg av tema er et fenomen som engasjer meg sterkt.

Engasjementet har vokst frem gjennom min arbeidsplass. Dette kan være en trussel for validiteten, spesielt fordi informantene også tilhører samme arbeidsplass. Jeg har forsøkt, både i den skriftlige fremstillingen av prosjektet, men også i intervjusituasjonen, å være tydelig på hvilken rolle jeg har og min tilknytning til prosjektet. Jeg anser min egen forskerrolle som den største trusselen mot validiteten. Min sterke tilknytning til prosjektet og kjennskap til informantene og institusjonen farger presentasjon og tolkning av data. Jeg har gjennom hele prosessen vært veldig bevisst på tilknytningen jeg har til fenomenet som undersøkelsen tar utgangspunkt i. Fordi jeg har vært så bevisst på dette, antar jeg at jeg allikevel har klart å være relativt objektiv.

I den skriftlige fremstillingen skiller jeg tydelig hva som er presentasjon av data og mine tolkninger. Utstrakt bruk av sitater er gjort for å tydeliggjøre informantenes stemme og skille deres stemme fra min.

Forkunnskaper som jeg har tilegnet meg i praksis og gjennom teori har vært en styrke. Til tross for dette har jeg opplevd at den skriftlige framstillingen av prosjektet har vært utfordrende av samme grunn. Kravet til tydelighet i den skriftlige prosessen har vært vanskelig fordi at jeg har ansett mange av funnene som selvfølgeligheter fordi jeg både arbeider med og skriver om temaet. Dette har medført at det som er klart og tydelig i hodet, ikke alltid har blitt like tydelig i den skriftlige fremstillingen.

## 6.3 Et grunnleggende dilemma

Punkt 3 i prinsipper for å forstå livskvalitet, jmf kapitel 2.1.1, sier: ”..har både subjektive og objektive komponenter, men det er hovedsakelig den individuelle opplevelsen som reflekterer den livskvaliteten han eller hun opplever”(Sæthre, 2008, s.100). Informantene har gjennom intervjuene snakket om hvordan de arbeider for å tilrettelegge for at barna skal ha en god livskvalitet, både forutsetninger for og konkrete tiltak som fremmer livskvalitet. Barnets individuelle opplevelse fremkommer gjennom informantenes subjektive tolkninger. To av informantene problematiserer nettopp dette. Slik den ene informanten forteller, er det et grunnleggende dilemma at andre skal definere kriterier for god livskvalitet. Dette dilemmaet problematiseres også gjennom kritikken av begrepet, slik det er redegjort for i kapitel 2.1.3. Flere av informantene trekker frem at det kan være problematisk at de som voksne mener at eksempelvis en aktivitet eller andre tiltak som iverksettes for barna er viktige. Dette gjelder både sosiale aktiviteter, men også bestemmelser om for eksempel avlastning, som er viktig for fosterforeldrene. Tiltak iverksettes i beste mening, men det er ikke alltid at barnets selv uttrykker at dette er noe de selv ønsker. Justering av tiltakene og dialog med barna trekkes frem som avgjørende for å tydeliggjøre barnets ønsker og behov. Hvem som definerer hva som er god livskvalitet er viktig å reflektere over, spesielt når en skal tilrettelegge for god livskvalitet i andres liv.

## 6.4 Veien videre

Slik det er redegjort for i kapitel 2.3 er det 10500 barn som er under barnevernets omsorg. Om lag 7600 barn og ungdom bor i fosterhjem, mens 1400 bor på institusjon. Hvor mange av disse barna som har utviklingshemning er uklart. Det fremkommer heller ikke av disse tallene hvor mange av disse fosterhjemmene som er forsterket. Denne oppgaven tar utgangspunkt i kun to ulike tiltak og informantenes opplevelse og refleksjoner i arbeidet med barn med utviklingshemning. I gjennomgang av teorien

---

som omhandler alvorlig omsorgssvikt fremkommer det at mange av konsekvensene av ulik form for omsorgssvikt kan medføre tilstander som har utviklingsmessig konsekvens, som er like de som fremheves i definisjonen på utviklingshemning. Det er ikke min påstand her at utviklingshemning er et resultat av omsorgssvikt, men det kan være nyttig å reflektere rundt dette. Utviklingshemning kan forårsakes av medisinske, genetiske/og eller sosiale forhold. Ut i fra dette er den grunn til å tro at bak statistikken, blant de 10500 barna som er i barnevernets omsorg, er det også flere barn som inngår under samlebetegnelsen utviklingshemning (Sæthre, 2008). Dette medfører at arbeidet med barna og fokus på dette er viktig. Informantenes erfaringer med både utfordringer og konkrete tiltak i den daglige omsorgen er viktig å få frem. Forståelsen av barnas problematikk, som åpenbart er individuell og vanskelig og generalisere er grunnleggende. At det innenfor barnevernet er behov for, slik det fremkommer av informantene, økt kompetanse på hva utviklingshemning innebærer er viktig. Økt kompetanse er viktig for veiledning, samordning av tjenester og ikke minst i omsorgsarbeidet. Økt kompetanse er også med på å trygge den enkelte i omsorgsarbeidet. Allikevel vil jeg trekke frem viktigheten av nærpersonskunnskapen som omsorgspersonene sitter inne med. Formell kompetanse gir rammer for generelle perspektiver. Nærpersonskunnskap er viktig for ivaretagelse av det enkelte barn. En annen tolkning av samarbeidsutfordringene som gjør seg gjeldende kan være, slik en informant også påpeker, er at det er lite tradisjon for tverrfaglig arbeid. Møte mellom det spesialpedagogiske feltet med de perspektiver det bringer med seg og det barnevernsfaglige feltet er veldig spennende og ivaretar ulike forståelsesrammer i møte med barna. Et samarbeid er hensiktmessig, både for fagfeltene og ikke minst for de barna det gjelder.

## Kildeliste

AAIDD (April, 2007) *Perspektives, The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability*. Hentet 2.4.2009 fra <http://www.aamr.org/media/PDFs/renamingMRIDDApril2007.pdf>. lese dato 2.4.09

Befring, E (2007). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.

Buckholdt, V (2005). *Fosterhjemsarbeid: fra rekruttering til tilbakeføring*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Dalen, M (2008). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E., Jacobsen, K. & Nicolaysen, K. (2003). *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Gærum, B. & Grøsvik, K. (2005). Psykisk utviklingshemning og mental retardasjon. I Gjerum, B & Ellertsen, B. (Red), *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv...et skritt videre*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kilén, K (2008). *Sveket. Omsorgsvikt. Omsorgssvikt er alles ansvar*. 3.edt. Oslo: Kommuneforlaget.

Kvale, S.(2008). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Larsen, A. K (2007). *En enklere metode. Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode*. Bergen: Fagbokforlaget

Lindboe, K (2009). *Barnevernloven. 6.utgave*. Oslo: Gyldendal Akademisk

---

Maxwell, J. A. (1992). *Understanding and Validity in Qualitative Research*. I *Spesialpedagogikk, SPED 4010. Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*, s. Oslo: Unipub.

NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet 6.5.2009 fra:  
<http://etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/06>

Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo:Universitetsforlaget

Rapport fra Helsetilsynet 5/ mars (2009). *Utsatte barn og unge - Behov for bedre samarbeid. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2008 med kommunale helse-, sosial- og barnevernstjenester til utsatte barn*. Hentet 10.4.2009 fra  
[http://helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2009/helsetilsynetrappor5\\_2009.pdf](http://helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2009/helsetilsynetrappor5_2009.pdf)

Rutter, M. (1991). *Maternal Deprivation Reassessed*, England: Penguin Books

Rye, H. (2008). *Tidlig hjelp til bedre samspill*, Oslo: Gyldendal Akademisk.

Shalock, R.& Alonso, M. A. V. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington DC: America Association on Mental Retardation

Schalock, R.L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Sigstad, H. M. (2003). *Mestring, livskvalitet og håp hos voksne med antistoffdefekter. Kartlegging og utvikling av intervensjon*. Oslo: Unipub forlag

Smith, L. & Ulvund, S. E.( 2004). *Spedbarns alderen. Revidert utgave*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Statistisk Sentralbyrå (Desember, 2007) *Barnevern 2007*. Hentet 2.4.2009

[frahttp://www.ssb.no/emner/03/03/barneverng/](http://www.ssb.no/emner/03/03/barneverng/)

Sæthre, Joronn (2008). *Læring og livskvalitet. Rammer og muligheter for elever med utviklingshemming i videregående skole*. Bergen: Fagbokutvalget.

Vedeler, L (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*, Oslo: Gyldendal Akademisk.

Wormenæs, O.(2008). Om forståelse og tolkning og hermeneutikk.

*Spesialpedagogikk, SPED 4010. Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk, s. 261 – 280*. Oslo: Unipub

Ytterhus,B. (2004). Sosialt samvær i barnehager og skoler – muligheter og trusler. I

Tøssebro J. (Red). *Integrering och inkludering*. Lund: Studentlitteratur

Øvereide, H. (2009). *Samtaler med barn. Metodiske samtaler med barn i vanskelige livssituasjoner*. Kristiansand: Høyskoleforlaget



## Vedlegg 1

Intervjuguide.

*Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak? Hva slags utfordringer opplever barnevernet og omsorgspersoner i møte barn med utviklingshemning?*

### Livskvalitet

Når jeg bruker begrepet livskvalitet, hva legger du i det begrepet?

- Hva legger du i begrepet for andre og for deg selv.
2. Hva opplever du fungerer best når en skal tilrettelegge for god livskvalitet i andres liv?
3. Hva opplever du som de største utfordringene når en skal tilrettelegge for god livskvalitet?
4. I litteraturen trekkes vennskap og andre relasjoner frem som en viktig faktor når begrepet livskvalitet blir definert. Hva er dine tanker rundt dette?
- Ser du noen utfordringer i forhold til relasjoner og denne barnegruppen?
5. Har du noen tanker rundt hva som eventuelt ligger bak disse utfordringene?
- Kan dette settes i sammenheng med utviklingshemning?

### Utviklingshemning og omsorgssvikt

6. Gjennom ditt arbeid med barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt, hva opplever du er de viktigste faktorene når en skal tilrettelegge for god livskvalitet?

7 Gjennom ditt arbeid med barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt, hva opplever du er de viktigste faktorene når en skal tilrettelegge for god livskvalitet?

8. Har du opplevd noen slags endring i ditt syn på denne barnegruppen etter du har jobbet med den over lengre tid? Kan du fortelle litt om dette?

### **Omsorgstiltak**

9. Kan du si litt om hva du mener er den største forskjellen mellom fosterhjem og institusjonstiltak som ett langsiktig omsorgstiltak med tanke på tilrettelegging for livskvalitet?

10. Har du noen gang deltatt i utviklingen av langsiktige omsorgstiltak?

- Hva var din rolle?
- Kan du fortelle hva som ble vektlagt prosessen?

11. Opplever du at du får den veiledningen og oppfølgingen har behov for? Hva slags oppfølging vil du trekke frem som mest verdifull?

12. Hva er dine erfaringer og refleksjoner rundt problemstillingen:

- *Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak?*
- *Hva slags utfordringer opplever barnevernet og omsorgspersoner i møte barn med utviklingshemning?*

13. Er det noe mer du vil tilføye avslutningsvis?

## Vedlegg 2

Ingrid Karine Prøis

Tlf: 98405413

e-post: ingrikp@student.uv.uio.no

### Informasjonsbrev.

Mitt navn er Ingrid Karine Prøis og jeg tar en master i Spesialpedagogikk på Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Jeg har fordypning i utviklingshemning. Det er på bakgrunn av dette jeg ønsker å snakke med deg.

Våren 2009 skal jeg ferdigstille mitt master prosjekt. Jeg ønsker å skrive om langsiktige omsorgstiltak for barn med lett utviklingshemning/ utviklingsforstyrrelser i barnevernets omsorg med hovedvekt på hvordan en tilrettelegger for økt livskvalitet. Denne tilretteleggingen innebærer i stor grad aktiviteter og deltagelse på sosiale arenaer. En grunntese er at de som arbeider med og har daglig omsorg for disse barna har mye kunnskap om dette tema. Dette innebærer både de utfordringer som en møter, samt hva som fungerer godt når en skal hjelpe barna med å mestre livene sine best mulig ut fra de forutsetninger de har. Jeg ønsker å sammenligne to ulike omsorgstiltak, det vil si et institusjonstiltak og fosterhjemstiltak.

Jeg vil presisere at jeg ikke vil gå inn på barnas historie og personlige opplysninger. Dette er fordi det blir etisk vanskelig. Jeg ønsker kun informasjon om arbeid, refleksjoner, erfaringer og tanker rundt tema livskvalitet i omsorgstiltakene for barn med utviklingshemning/ utviklingsforstyrrelser.

Jeg ønsker å intervju deg. Dette vil foregå på et tidspunkt som passer deg og vil ta en times tid. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd. All informasjon vil bli anonymisert og intervjuene i sin opprinnelige form vil bli slettet når oppgaven er levert. All data vil

bli oppbevart forskriftsmessig, det vil si innelåst og beskyttet med passord, for å sikre at personvernet blir ivarettatt.

Hvis du vil delta, kan du trekke deg når som helst under prosessen. Vedlagt ligger en samtykke erklæring som må underskrives. Samtykke erklæringen betyr at du samtykker til at jeg kan bruke ditt intervju i anonymisert form i mitt masterprosjekt. Den er, som nevnt, ikke bindende og du kan trekke deg underveis.

Jeg håper at du kunne tenkte deg å la deg intervju. Det ville vært til stor hjelp. Målet mitt er å sette fokus på og øke kompetansen på denne lille, men svært sårbare gruppen. Håper på positiv tilbakemelding. Jeg kan kontaktes på mail eller på telefon hvis du har ytterligere spørsmål.

Mvh Ingrid Karine Prøis

## Vedlegg 3

Samtykke erklæring til å delta i prosjektet ”Langsiktige omsorgstiltak for barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg”.

Navn:

Adresse:

Tlf:

Jeg samtykker til at Ingrid Karine Prøis kan bruke mitt intervju i sitt masterprosjekt våren 2009. Jeg kan når som helst trekke meg i løpet av prosessen.

Dato,

Sign:

## Vedlegg 4

### Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Heidi Mjelve  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 17.02.2009

Vår ref.: 20905 / 2 / LT Deres dato:

Deres ref:

#### KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.01.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

20905	<i>Langsiktige omsorgstiltak for barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg. Hvordan sikre god livskvalitet for barn i en vanskelig situasjon?</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Heidi Mjelve
Student	Ingrid Karine Prois

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 29.05.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ingrid Karine Prois, Alnagata 11, 0192 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svana@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svana@svt.ntnu.no)  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uit.no](mailto:nsdmaa@sv.uit.no)